



universität  
wien

# DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit:

„Wir haben gelernt, damit zu leben ...“

Eine qualitativ empirische Studie über das Erleben von  
Müttern im Zusammenleben mit ihrem vierjährigen Kind mit  
Behinderung

Verfasserin

**Teresa Hornyik**

angestrebter akademischer Grad

Mag. Phil.

Wien, 2010

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 297

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Pädagogik

Betreuerin:

Ass.-Prof. Mag. Dr. Andrea Strachota



## **Danksagung**

Zuallererst möchte ich mich bei meinen Eltern Margit und Johann bedanken, die mir mein Studium ermöglicht und mich in jeglicher Hinsicht unterstützt haben. Auch meine Geschwister Markus, Johann, Peter, Sophie und Sarah seien an dieser Stelle erwähnt, welche mich auf ihre Weise unterstützt und einen wesentlichen Beitrag dazu geleistet haben, wer ich heute bin. Ich bin stolz darauf in dieser Familie aufgewachsen zu sein und bedanke mich dafür, dass ihr immer an mich glaubt.

Bei Frau Dr. Andrea Strachota möchte ich mich für ihre hilfreichen Anregungen und konstruktive Kritik bei der Verfassung dieser Diplomarbeit bedanken.

Allen Frauen, welche sich bereit erklärt haben, sich interviewen zu lassen, danke ich für ihre Offenheit und Zeit, die sie sich für das Gespräch genommen haben. Ohne diese Bereitschaft wäre die vorliegende Diplomarbeit nicht zustande gekommen.

Für ihre besondere Unterstützung bei der Verfassung dieser Diplomarbeit danke ich Eva. Du hast mit mir den gesamten Prozess durchgestanden und mir immer hilfreich zur Seite gestanden. Auch bei meinen Studienkolleginnen Birgit, Carina, Claudia, Niki, Rosi und Ulli, welche im Laufe der Zeit zu Freundinnen geworden sind, bedanke ich mich für ihre besondere Unterstützung während des gesamten Studiums und darüber hinaus.

Bei meinen guten FreundInnen Conny, Dani, Steffi, Nebo und Nicole möchte ich mich bedanken, da sie in guten und schweren Zeiten für mich da waren und sind, immer an mich glauben und ein offenes Ohr für mich haben. Aber auch für alle schönen Zeiten (und Reisen) bedanke ich mich bei euch.

Meinen StudienkollegInnen danke ich für die gemeinsame Studienzeit. Auch danke ich hierbei an alle neu geschlossene Freundschaften im In- und Ausland. Danke für eure Unterstützung und all die schönen, lustigen und aufregenden Zeiten, die wir gemeinsam erleben durften und hoffentlich noch erleben werden.



## **Kurzfassung**

Durch die Geburt eines Kindes werden Paare zu Eltern und die veränderte Situation stellt sie vor neue Aufgaben und Verantwortungen. Werden Eltern damit konfrontiert, dass ihr Kind eine Behinderung hat, ist dies für sie ein traumatisches Erlebnis, bei welchem sie sich von Plänen und Vorstellungen, welche an das Kind gebunden waren, verabschieden müssen. Sie werden mit unterschiedlichen Aufgaben und Anforderungen konfrontiert und entwickeln Strategien, um sich an diese dauerhafte Problemsituation anpassen zu können.

Mütter sind speziell betroffen, da sie sich am engsten mit ihrem Kind verbunden fühlen und die Situation sie an ihren mütterlichen Qualitäten zweifeln lassen. Sie erleben unterschiedlichste Reaktionen bezüglich der Behinderung ihres Kindes. Belastungen entstehen, welche durch bis dato erworbene soziale Bewältigungsstrategien nicht kompensiert werden können. Unterstützung in unterschiedlichen Bereichen können einerseits durch die Familie und FreundInnen oder Bekannte, andererseits durch die Inanspruchnahme institutioneller Einrichtungen und professioneller Unterstützungsmaßnahmen in Anspruch genommen werden.

Im Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit wurden fünf Mütter von vierjährigen Kindern mit Behinderung mithilfe eines problemzentrierten Interviews zu ihrem Erleben bezüglich des Zusammenlebens mit ihrem Kind befragt. Diese Interviews wurden in weiterer Folge mithilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet und analysiert.

Diese Studie beschäftigen sich mit für die Frauen bedeutsame Situationen und Lebensphasen im Zusammenleben mit ihrem Kind mit Behinderung, Reaktionen der sozialen Umwelt, der Beziehung zum Kind, positiven Aspekten im Zusammenleben, Belastungen und deren Bewältigung, individuelle und soziale Ressourcen sowie mit Erfahrungen bezogen auf professionelle Unterstützungsmaßnahmen.



## **Abstract**

The birth of a child makes a couple to parents. They are confronted with an unfamiliar situation, which includes new duties and responsibilities. If they are told, that their child is handicapped, it is a traumatic event. Parents have to let go of ideas connected with plans and ideas of the desired future. They are faced with different duties and exigencies. Further they produce strategies to adapt this problematic time.

Mothers are affected in a special way. They feel a strong band to their child and the birth of a handicapped child arise doubts about their qualities as a mother. They experience different reactions and psychological strain connected to this new situation they aren't able to cope with – until this moment – acquired coping skills. They are supported by their family and friends in different ways. Further they can use educational facilities, public institutions and professional support measures.

In the scope of this diploma-thesis five mothers of four year old handicapped children were asked about their experiences of living with their handicapped child. This happened with the problem-centered interview. The interviews were evaluated and analysed with the qualitative content analysis according to Mayring. This study includes for the women significant situations or phases of their life with their handicapped child, reactions from the social environment, the relationship to their child, positive aspects of their live together, strains and the way they cope with them, individual and social resources and their experiences with professional support measures.





# Inhaltsverzeichnis

<b>Einleitung .....</b>	<b>4</b>
<b>1 Das System der Familie .....</b>	<b>14</b>
1.1 Begriffsbestimmung .....	14
1.2 Funktionen der Familie .....	16
1.3 Entstehung einer Familie .....	17
1.4 Die Mutterrolle .....	19
1.5 Die Familie des Kindes mit Behinderung .....	21
<b>2 Behinderung.....</b>	<b>22</b>
2.1 Begriffsbestimmung .....	23
2.2 Medizinische Sichtweise .....	25
2.3 Das soziale Modell.....	26
2.4 World Health Organisation.....	27
2.5 Bestimmung des Behinderungsbegriffs im Rahmen der Erziehungswissenschaft .....	28
<b>3 Die Entwicklung des Menschen in den ersten Lebensjahren.....</b>	<b>30</b>
3.1 Motorische Entwicklung .....	32
3.2 Sprachliche Entwicklung .....	34
3.3 Entwicklung der Persönlichkeit .....	34
3.4 Bindung.....	35
3.5 Ablösung und Fremdbetreuung .....	38
3.6 Entwicklung von Kindern mit Behinderung.....	39

<b>4 Mütter von Kindern mit Behinderung .....</b>	<b>42</b>
4.1 Lebenssituationen und -phasen .....	45
4.2 Belastungen .....	53
4.3 Aufgaben und Herausforderungen .....	58
4.4 Soziale Reaktionen .....	61
4.5 Ressourcen .....	64
4.6 Auseinandersetzungs- und Verarbeitungsprozesse .....	70
 <b>5 Professionelle Unterstützungsmöglichkeiten .....</b>	 <b>79</b>
5.1 Ärzte und Ärztinnen .....	81
5.2 Beratung und Diagnostik für Kinder und Jugendliche .....	81
5.3 Frühförderung .....	82
5.4 Kindergarten .....	83
5.5 Therapieformen .....	85
5.6 Selbsthilfegruppen .....	87
 <b>6 Forschungsmethode .....</b>	 <b>88</b>
6.1 Das problemzentrierte Interview .....	89
6.2 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring .....	90
6.3 Sampling .....	92
6.4 Interviewleitfaden .....	93
6.5 Fallbeschreibungen .....	95
 <b>7 Darstellung der Ergebnisse .....</b>	 <b>100</b>
7.1 Situationen und Lebensphasen .....	100
7.2 Reaktionen der sozialen Umwelt .....	112
7.3 Beziehung zum Kind .....	117
7.4 Positive Aspekte .....	119
7.5 Belastungen und deren Bewältigung .....	121
7.6 Ressourcen .....	125
7.7 Professionelle Unterstützungsmaßnahmen .....	132

<b>8 Conclusio .....</b>	<b>138</b>
8.1 Zusammenfassung der wesentlichsten Ergebnisse .....	138
8.2 Abschließende Bemerkungen .....	154

<b>Literaturverzeichnis.....</b>	<b>158</b>
----------------------------------	------------

<b>Anhang .....</b>	<b>168</b>
Anhang 1 - Leitfaden .....	168
Anhang 2 - Fragebogen .....	174
Anhang 3 - Kategoriensystem.....	176
Anhang 4 - E.motion ([2010]).....	199
Anhang 5 - FSW (Fond Soziales Wien) (2010).....	200
Anhang 6 - Sozialserver Land Steiermark (2010) .....	203
Anhang 7 - Lebenslauf.....	205

# Einleitung

## Problemskizze

**„Architekten sind Planer und Konstrukteure, Eltern sind dies ebenfalls. Das ‚Haus‘, das gebaut wird, soll auf einer soliden Grundlage stehen, es soll zu einer sicheren Wohnstätte werden, die ein gedeihliches Zusammenleben unter einem Dach ermöglicht. Dies zu realisieren, ist in erster Linie Aufgabe der Eltern“ (Brunner 2006, 22).**

Bereits in der Schwangerschaft beginnen werdende Eltern dieses ‚Haus‘ zu planen. Bestimmte Vorstellungen, Wünsche und Erwartungen, wie das Kind sein soll, bestehen schon in diesem Zeitraum (Kriegl 1993, 18). Durch die Geburt des Kindes und dem damit verbundenen Übergang zur Elternschaft wird das Paar mit neuen Aufgaben und Verantwortungen konfrontiert. Dieser nicht selten krisenhafte Lebensabschnitt verändert das Leben und stellt das Paar vor vollkommen neue Situationen (Kißgen 2007, 30; Lotz 2004, 28). „Dennoch lernen die Eltern sehr schnell, sich den Gegebenheiten und Anforderungen zu stellen und unter veränderten Bedingungen zu leben“ (Lotz 2004, 28).

Werden Eltern nach der Geburt damit konfrontiert, dass ihr Kind eine Behinderung habe, ist dies für die meisten Paare ein traumatisches Erlebnis (Thimm 2002, 12). Nur die wenigsten Eltern sind auf die Möglichkeit vorbereitet, ein Kind mit Behinderung bekommen zu können. Pläne und Vorstellungen, welche an das Kind geknüpft wurden, geraten ins Wanken und Eltern müssen Abschied vom gewünschten Kind nehmen (Klauß 2005, 12f). „Die größte Herausforderung liegt wohl darin, für das eigene Leben und für das anders erwartete Kind neue Perspektiven zu finden, nachdem die sicher geglaubten aus der Hand geschlagen wurden“ (a.a.O.). Die Diagnose stellt Eltern vor unbekannte Aufgaben, welche alleine durch bereits bestehende Handlungskompetenzen meist nicht bewältigt werden können (Lambeck 1992, 14). Klauß (2005, 49) unterscheidet in diesem Zusammenhang zwischen objektiv-praktischen Aufgaben und subjektiven Anforderungen<sup>1</sup>. „Eltern behinderter Kinder befinden sich [demnach] in einer zweifach schwierigen Position. Zum einen müssen sie einen den Besonderheiten

---

<sup>1</sup> Objektiv-praktische Aufgaben sind u.a. die Pflege und Förderung sowie die Suche nach konkreten Hilfen für das Kind, wohingegen subjektive Anforderungen Gefühle und Gedanken, Schmerz und Trauer oder auch Sorgen im Alltag und bezüglich der Zukunft beinhalten (Klauß 2005, 49).

ihres Kindes angemessenen erzieherischen und förderlichen Rahmen bereitstellen. Zum anderen gilt es, die durch das Trauma der Geburt des behinderten Kindes hervorgerufene eigene emotionale Krise zu bewältigen“ (Nippert 1988 zit. n. Kißgen 2007, 30).

Der Verarbeitungsprozess der Eltern und die Auseinandersetzung mit dem Kind mit Behinderung beginnen mit der Diagnosemitteilung (Lambeck 1992, 11). Reaktionen auf die Diagnose einer Behinderung können unter anderem Schock (Neuhäuser 2003, 83), Gefühle der Trauer, Angst und Verzweiflung oder Reaktionen körperlicher Natur wie Kopfschmerzen, Fieberanfälle oder Schüttelfrost sein (Kriegl 1993, 25).

In der ersten Zeit nach der Diagnosestellung stehen Eltern vor der Herausforderung, mit den veränderten Umständen leben zu lernen und Handlungsstrategien zu entwickeln, um auf neue Situationen reagieren zu können (Lotz 2004, 41). Heckmann (2004, 42) spricht von Coping-Strategien<sup>2</sup>, welche von den Familien entwickelt werden, um sich an die ‚chronische Problemsituation‘ anpassen zu können. Es geht um die „Bewältigung der mit der Behinderung des Kindes verbundenen konkreten Probleme wie auch um die Überwindung des Verlustes einer antizipierten Lebensperspektive“ (Krause 1996, 119).

Vor allem Mütter befinden sich in einer speziellen Krisensituation, da sie sich am engsten mit ihrem Kind verbunden fühlen und die Enttäuschungen und Kränkungen am stärksten spüren (Kriegl 1993, 26). Die diagnostizierte Behinderung lässt die betroffenen Frauen an ihren mütterlichen Qualitäten zweifeln (Kriegl 1993, 25) und „wird als Verlust des idealen Selbst erlebt“ (Jonas 1996, 93). Die Gefühlswelt der Mutter wird in dieser Situation von Einstellungen und Bewertungen, welche seitens des sozialen Umfeldes zum Ausdruck gebracht und im bisherigen Leben verinnerlicht wurden, stark beeinflusst. Oft hatten betroffene Frauen zuvor noch nie Kontakt zu Menschen mit Behinderung und konnten somit keine Erfahrungen im Umgang mit diesen Personen sammeln. Die Mutter muss Wege für sich und ihr Kind finden, um mit der neuen Situation leben zu lernen (Lotz 2004, 41ff).

Eine Unterstützung seitens institutioneller Hilfeeinrichtungen nutzen die Mütter spätestens mit dem Eintritt des Kindes ins Kindergarten- oder Schulalter. Die

---

<sup>2</sup> Lazarus und Folkmann (1984 zit. n. Neuhäuser 2003, 83) beschreiben Coping als „die Auseinandersetzung mit stresshaften Situationen.“ Ziel ist, ein „gestörtes Gleichgewicht nach Möglichkeit wieder herzustellen“ (Neuhäuser 2003, 83).

außerfamiliäre Betreuung des Kindes bedeutet insbesondere für die Frauen eine enorme Entlastung (a.a.O., 63ff). Diese Übergänge sind jedoch auch immer mit einem Wechsel in eine unbekannte Umwelt verbunden, welche neue Anforderungen und Probleme mit sich bringen (Hartmann/Stoll 1999, 162). Lotz (2004, 41) beschreibt die Zeit nach der Entlassung aus dem Krankenhaus bis zum fünften, sechsten Lebensjahr als eine sehr bewegende Zeit, in welche „die Suche nach Institutionen, Förderung und medizinische und therapeutischen Behandlungsmöglichkeiten für das Kind“ (a.a.O.) fällt. In der Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachleuten sollen individuelle Bedürfnisse und Ressourcen der betroffenen Eltern sowie die familiäre Lebenswirklichkeit berücksichtigt werden.

Es bestehen verschiedene Angebote, um mit ProfessionistInnen in Kontakt zu treten. Die Möglichkeit der Eltern, ein Gespräch mit Fachleuten wahrzunehmen, besteht in verschiedenen Institutionen (Eckert 2002, 87f). Es bietet „die Chance, einen intensiven, gegenseitigen Austausch bezogen auf die individuelle Situation des Kindes, seiner Familie und der jeweiligen Förderbedingungen herzustellen“ (a.a.O., 91) und stellt einen wesentlichen Aspekt der Zusammenarbeit im heilpädagogischen Kontext dar (a.a.O., 89). Dem Konzept der ganzheitlichen und umfassenden Hilfe von der Geburt bis zur Einschulung des Kindes mit Behinderung geht die „interdisziplinäre Frühförderung“<sup>3</sup> (Peterander 2003, 686) nach. Weitere familienbezogene Angebote sind Eltern- bzw. Informationsabende, Eltern-Kind-Gruppen, Angebote gemeinsamer Freizeitgestaltung oder Eltern- bzw. Selbsthilfegruppen (Eckert 2002, 93f), bei welchen der persönliche Erfahrungsaustausch, Anteilnahme und Ermutigungen im Mittelpunkt stehen (Lang 2006, 143).

### **Forschungsstand und Forschungsdefizit**

Der Thematik ‚Eltern von Kindern mit Behinderung‘ wird im wissenschaftlichen Diskurs von verschiedenen AutorInnen Aufmerksamkeit entgegengebracht. Der Sammelband „Eltern behinderter Kinder“ (Wilken/Jeltsch-Schudel 2003) gibt zum Beispiel einen Überblick über die Lebenssituation von Familien mit Kindern mit

---

<sup>3</sup> In Österreich wird der Begriff ‚Frühförderung‘ als Oberbegriff für die umfassende Förderung des Kindes und die Begleitung der Familie verwendet. Dieser beinhaltet „sowohl medizinische als auch psychologische und pädagogische Aspekte“ (BMSK 2007, 11).

Behinderung und die Bedeutung von Empowerment<sup>4</sup>, Kooperation und Beratung in Zusammenhang mit diesen. Der Aspekt der Bewältigung der Situation – Eltern eines Kindes mit Behinderung zu sein – wird von unterschiedlichen Perspektiven beleuchtet. Wagner Lenzin (2007) beschreibt in diesem Zusammenhang die Bedeutung der Beratung in Bewältigungsprozessen, wohingegen Heckmann (2004) seinen Fokus auf das soziale Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingungen für dieselbe legt. Der Bewältigungsprozess selbst wird von Autoren wie Hinze (1999), Krause (1996) oder Klauß (2005) beschrieben. Weitere Aspekte, welche im Rahmen dieser Thematik beschrieben werden, sind Bedürfnisse (Sarimski 1996; Eckert 2002) und Kompetenzen (Ziemen 2000/2003) sowie bindungstheoretische Betrachtungen (Kißgen 2007) bezogen auf die betroffenen Eltern.

Die Situation der Mutter im Speziellen nimmt in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung nur wenig Platz ein. In den späten 1980er Jahren wurden drei empirische Untersuchungen über Mütter behinderter Kinder durchgeführt. Fröhlich (1993) befragte im Rahmen seiner Dissertation im Jahre 1986 25 Mütter von Kindern mit Behinderung im Alter von 6-21 Jahren. Das Anliegen dieser Studie war die Erforschung der Beziehung zwischen der Mutter und dem Kind sowie der physischen und psychischen Belastungen der Mutter, um daraus Konsequenzen für die Zusammenarbeit der betroffenen Frau mit unterschiedlichen Institutionen abzuleiten. Die Lebenssituation der betroffenen Frauen wurde durch Beobachtungen und dem so genannten Intensiv-Gespräch<sup>5</sup> erhoben. Zwei Jahre später veröffentlichte Kniel (1988) seine Studie zu Bedingungsfaktoren emotionaler Belastungen von Müttern behinderter Kinder im Vorschulalter. Durch diese Studie sollte die Rolle der Stützfunktion des sozialen Netzwerkes und des Partners erforscht werden. Kniel nahm an, dass „weniger die ‚objektiven Lebensumstände‘ wie Merkmale des Kindes, Wohnumfeld oder Einkommensverhältnisse das Ausmaß subjektiver Belastungen der Mütter bestimmen, sondern vielmehr die Intensität erlebter Unterstützung durch den Ehepartner und das soziale Netzwerk“ (Kniel 1988, 30f). Nippert (1988) veröffentlichte im gleichen Jahr ihre Dissertation mit dem Titel ‚Die Geburt eines

---

<sup>4</sup> Empowerment ist eine zentrale Forderung der Behindertenbewegung und meint die „(Wieder-) Herstellung von Selbstbestimmung und die Emanzipation [Befreiung] von Fremdbestimmung“ (Cloerkes 2007, 84f).

<sup>5</sup> Unter dem Intensivgespräch versteht Fröhlich (1993, 116) ein offenes, wenig gesteuertes Befragen und das ‚Sich-Aussprechen‘ der betroffenen Personen.

behinderten Kindes. Belastung und Bewältigung aus der Sicht betroffener Mütter und ihrer Familien'. Das Anliegen dieser Studie war „die Sichtweise der betroffenen Mütter zu erheben und daraufhin zu untersuchen, ob sich regelhafte, übereinstimmende Aussagen und Wahrnehmungsfelder in Abhängigkeit von bestimmten sozialen Strukturen und spezifischen sozialen Kontexten für ausgewählte Interaktions- bzw. Handlungssituationen finden lassen“ (Nippert 1988, 5f). Das Ziel der Autorin war eine Validität<sup>6</sup> und Reproduzierbarkeit der Ergebnisse zu erlangen, um abgesicherte Inhalte formulieren zu können.

Im Jahr 1990 wurde die erste Auflage der Dissertation von Jonas (1996) mit dem Titel ‚Trauer und Autonomie bei Müttern schwerstbehinderter Kinder‘ publiziert. Das Forschungsanliegen der Autorin war die vorangegangenen empirischen Untersuchungen durch eine Theoriebildung zu ergänzen. Die theoretischen Ausführungen ihrer Arbeit ergänzt Jonas durch exemplarische Beschreibungen der Situation der betroffenen Mütter, welche sie durch ihre Arbeit als Frühförderin kennen gelernt hatte. Im gleichen Jahr veröffentlichte Jonas (1990) ihr Werk ‚Behinderte Kinder – behinderte Mütter?‘, welches laut der Autorin eine Weiterentwicklung ihrer Dissertation ist und sich auf die Lebenssituation von Müttern geistig behinderter Kinder bezieht (Jonas 1990, 7).

Im Jahr 1995 veröffentlichten Peterander und Speck einen wissenschaftlichen Beitrag mit dem Titel ‚Subjektive Belastungen. Mütter schwerbehinderter Kinder in der Frühförderung‘. Im Rahmen dessen stellten sie sich die Frage, welche Belastungen der Mutter mit der Förderung des Kindes zusammenhängen und wie die Behinderung des Kindes die persönliche sowie die familiäre Lebenssituation beeinflusst hat (Peterander/Speck 1995, 96).

Erst seit dem Jahr 2002 widmen sich AutorInnen wieder der Thematik ‚Mütter mit einem Kind mit Behinderung‘. Neuhold (2002) erforschte im Rahmen ihrer Diplomarbeit an der Fakultät für Human- und Sozialwissenschaften der Universität Wien die Auswirkungen eines Kindes mit Behinderung auf das subjektive Erleben der Mütter und legt ihren Fokus auf innere und äußere Einflüsse, mit welchen betroffene Frauen konfrontiert sind und den damit verbundenen Lernherausforderungen. Die Autorin führte Gruppendiskussionen mit drei Müttern von Kindern, welche zu diesem Zeitpunkt zwischen siebzehn und achtzehn Jahre alt waren. Durch die Diskussionen versuchte Neuhold die in der Literatur

---

<sup>6</sup> Die Validität der Ergebnisse soll sicherstellen, dass „auch das erfasst wurde, was erfasst werden sollte“ (Mayring 2002, 141).



vorgefundenen Beschreibungen zu überprüfen bzw. möglicherweise neue Erkenntnisse zu gewinnen.

Im Jahr 2004 verfasste Lotz einen Nachfolgetext zu den Werken von Nippert (1988), Friedrich (1988) und Jonas (1996), welches im Jahr 1990 erstmals publiziert wurde, in welchem sie versucht, in einer gerafften Darstellung die Situation von Frauen mit schwerstbehinderten Kindern aufgrund der vorhandenen Literatur zu untersuchen und zu beschreiben. Weiters führte Lotz (2004) Gespräche mit acht Frauen und konnte auf Fragebögen zurückgreifen, welche von sechzehn Frauen ausgefüllt wurden. Die Autorin hatte nicht das Ziel, empirisch verwertbare Daten zu ermitteln, sondern subjektive, persönliche Eindrücke und Erfahrungen der betroffenen Mütter, deren Kinder zum Zeitpunkt der Befragungen zwischen sechs und achtzehn Jahre alt waren, kennen zu lernen (Lotz 2004).

Der aktuellste Artikel zu der Situation von Müttern mit Kindern mit Behinderung erschien 2005 in der Fachzeitschrift ‚Geistige Behinderung‘. In ihrem Beitrag, mit dem Titel ‚Zur familialen und beruflichen Situation von Müttern behinderter Kinder‘ geht Hirschert (2005) besonders auf die Individualisierung weiblicher Lebenszusammenhänge und die Normalisierung in Familien mit behinderten Kindern ein.

Wie man anhand des Forschungsstandes erkennen kann, wurden schon Studien zu den Belastungen von Müttern behinderter Kinder verfasst, jedoch beschäftigt sich keine davon speziell mit der Gruppe der Mütter von Vierjährigen. Die meisten AutorInnen, wie Fröhlich (1988), Neuhold (2002) oder Lotz (2004) befragten Mütter, deren Kinder bei der Untersuchung mindestens sechs Jahre alt waren. Hinze (1993, 41) nimmt jedoch an, dass die betroffenen Frauen bis zum vierten Lebensjahr des Kindes „mit der Tatsache [der] endgültigen Behinderung konfrontiert worden waren und sich schon seit längerem im Auseinandersetzens- und Verarbeitungsprozeß“ (a.a.O.) befinden. Durch das junge Alter des Kindes kann eine „möglichst vollständige und eingehende retrospektive Schilderung“ (a.a.O.) des Erlebten erfolgen. Dabei soll es unter anderem auch um den Eintritt in den Kindergarten gehen, da dieser nach Hartmann/Stoll (1999, 162) eine krisenhafte Phase sein kann, die in der Forschung jedoch bisher kaum beachtet wurde. Jene Studien, welche sich mit Müttern von Kindern im Vorschulalter beschäftigen, legen ihren Fokus entweder auf Belastungen, welche in

Zusammenhang mit der Förderung auftreten (Kniel 1988), oder verfolgen das Ziel, reproduzierbare Ergebnisse zu erlangen, indem Daten systematisch reduziert werden (Nippert 1988). Weiters sind diese Studien schon über zwanzig Jahre alt und durch die großen Stichproben wurden die subjektiven Sichtweisen vereinheitlicht, so dass individuelle Erfahrungen nicht differenziert aufgezeigt werden konnten. Hirschert (2005, 231) beschreibt die Problematik, „dass die Perspektiven der Mütter behinderter Kinder, ihre Bedürfnisse und die Zwänge, mit denen sie leben, in behindertenpädagogischen Erhebungen bisher wenig Beachtung fanden“ (a.a.O.). Dies zeigt sich auch darin, dass in den bereits publizierten Forschungen die subjektive Sichtweise der Mütter zum Beispiel bezogen auf die Zusammenarbeit mit ProfessionistInnen keine Berücksichtigung fand.

### **Forschungsfrage**

Wie erleben und verarbeiten Mütter vierjähriger Kinder, welche nach der Geburt mit deren Behinderung konfrontiert wurden, das bisherige Zusammenleben?

Subfragen:

- Welche Situationen, Gegebenheiten, Vorkommnisse oder Lebensphasen erlebten die Mütter als besonders bedeutsam? Wie erlebten die Frauen diese Lebenssituationen und -phasen, angefangen bei der Diagnosemitteilung der Behinderung ihres Kindes über den Eintritt in den Kindergarten bis hin zum Zeitpunkt der Befragung?
- Welche Gefühle und Gedanken hatten die Frauen in diesen Zeiten?
- Welche Reaktionen der sozialen Umwelt wurden von den Frauen wahrgenommen und wie erlebten sie diese?
- Wie gestaltete sich die Beziehung zum Kind und wie hat sich diese aus Sicht der Frauen verändert bzw. entwickelt?
- Welche Belastungen beschreiben die Frauen? Welche positive Aspekte oder Erfahrungswerte werden von den Frauen beschrieben?
- Wie gelang es den Frauen auftretende Belastungen zu bewältigen? Welche Ressourcen standen ihnen dabei zur Verfügung? Welche professionelle Unterstützung wurde von den Frauen in Anspruch genommen? Wie haben

sie von dieser erfahren und warum haben sie sich für diese Art der Unterstützung entschieden? Welche Aspekte der Zusammenarbeit mit ProfessionistInnen sehen die Frauen positiv, was hat ihnen gefehlt?

### **Forschungsmethode**

Um die subjektiven Sichtweisen der Frauen erheben zu können, wurde das problemzentrierte Interview angewandt. Im Rahmen dessen folgte einem Kurzfragebogen das Gespräch, welches durch die Anwendung des Leitfadens geführt wurde, und das, mithilfe einer Tonträgeraufnahme hergestellte, Postskriptum (Flick 2007, 210). Die Frauen wurden „durch den Interviewleitfaden auf bestimmte Fragestellungen hingelenkt, sollen aber offen, ohne Antwortvorgaben, darauf reagieren“ (Mayring 2002, 69). Als Auswertungsverfahren fand die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring Anwendung. Durch diese können die transkribierten Interviews systematisch analysiert werden (a.a.O., 114).

### **Heilpädagogische Relevanz**

Da die Familie zu den wichtigsten Lebensbereichen des Kindes gehört (Speck 2008, 469), hat die Thematik ‚Eltern behinderter Kinder‘ in der Sonder- und Heilpädagogik ihren Platz gefunden (Wilken/Jeltsch-Schudel 2003, 7). Dies zeigt sich auch an der zunehmenden Bedeutung der systemtheoretischen Perspektiven im heilpädagogischen Kontext. Zum System wird in diesem Zusammenhang die Familie sowie das Kind mit Behinderung gezählt (Biewer 2009, 198). Speck (2008, 487) beschreibt, dass eine

„Heilpädagogik, die sich auf die volle Erziehungswirklichkeit beziehen will, ... sich nicht länger so darstellen [kann], als habe sie es mit einem für sie geschlossenen, nur auf das Kind und auf pädagogische Spezialisten bezogenen Aufgabenfeld zu tun. Erziehung, insbesondere spezielle Erziehung, lebt aus dem unmittelbaren Bezug aller Betroffenen und Beteiligten zueinander ...“ (a.a.O.).

Im Rahmen einer Früherziehung, welche die Erziehung von der Geburt des Kindes bis zum Schuleintritt meint, greift die Heilpädagogik nach Schmutzler

(2006, 165) ein, wenn die Entwicklung humaner Kompetenzen<sup>7</sup> durch eine Schädigung oder Behinderung gefährdet sind, sodass eine unabhängige und verantwortliche Lebensführung in Zukunft eventuell nicht möglich ist. Die Bedeutung der Einbeziehung der Eltern betont Lotz (2004, 19), wenn sie zu der Arbeit mit Kindern mit Behinderung die Auseinandersetzung mit dem Erleben der Eltern, die Berücksichtigung deren Probleme, Wünsche und Forderungen sowie Ängste und Sorgen zählt. Aus der Sicht der Pädagogik stehen im Rahmen einer Zusammenarbeit mit Familien mit einem Kind mit Behinderung die Stärkung der Identität der beteiligten Personen sowie deren zwischenmenschlichen Beziehungen im Vordergrund (Speck 2008, 484). „Die Erkenntnisse der sonder- und heilpädagogischen Forschung über die Förderung der verschiedenen Behinderungsarten sollten, lediglich um die Entwicklung des Kleinkindes erweitert, in die Familien transferiert werden, um eine ‚erfolgreiche‘ Arbeit sicherzustellen“ (Jonas 1996, 9). Zur Aufgabe heilpädagogischen Handelns zählt Biewer (2009, 80) in diesem Zusammenhang die „Erleichterung und Ermöglichung von Entwicklungsprozessen“ (a.a.O.).

## **Aufbau**

Im ersten Kapitel wird das System der Familie vorgestellt. In diesem Rahmen werden der Übergang zur Elternschaft und die besondere Stellung der Frau in ihrer Funktion als Mutter beschrieben.

Das zweite Kapitel beinhaltet die Darstellung des pädagogischen Verständnisses von Behinderung.

Im dritten Kapitel wird die Entwicklung des Kindes bis hin zum vierten Lebensjahr aufgezeigt. Hier geht es um Kinder mit und ohne Behinderung. Weitere zentrale Aspekte werden unter anderem die Entstehung der Mutter-Kind-Beziehung oder der Eintritt in den Kindergarten sein.

Das vierte Kapitel befasst sich mit den Müttern von Kindern mit Behinderung. In diesem Rahmen geht es um Lebenssituationen und -phasen, mit welchen Frauen bis zum fünften Lebensjahr ihres Kindes konfrontiert werden. Hier werden die Bedeutung der jeweiligen Situation bzw. Phase sowie Reaktionen auf diese,

---

<sup>7</sup> Schmutzler (2006, 163) zählt „Sprache und Intelligenz, Motorik und Wahrnehmung, Emotionalität und Sozialität sowie die dementsprechenden angeborenen und aktiven Lernfähigkeiten“ zu den humanen Kompetenzen.

welche in der Literatur beschrieben werden, dargestellt. Weiters befasst sich dieses Kapitel mit Belastungen, mit welchen betroffene Frauen konfrontiert sind. Es werden objektiv-praktische Aufgaben, subjektive Anforderungen und soziale Reaktionen, aber auch soziale und personale Ressourcen, welche Mütter nutzen können, aufgezeigt. Dieses Kapitel bietet auch den Rahmen, Möglichkeiten der Bewältigung der Situation, Mutter eines Kindes mit Behinderung zu sein, zu beschreiben.

Das fünfte Kapitel zeigt professionelle Unterstützungsmöglichkeiten auf, welche den Frauen angeboten werden, um mit verschiedenen Situationen umzugehen.

Im sechsten Kapitel wird das methodische Vorgehen - die Erhebungsmethode und die Auswertungsmethode - vorgestellt. Weiters beinhaltet dies das Sampling (die Auswahl der Fälle), den Aufbau des Interviewleitfadens sowie Fallbeschreibungen.

Das siebte Kapitel beschäftigt sich mit den Ergebnissen der ausgewerteten Interviews.

Das achte Kapitel bietet abschließend im Rahmen einer Conclusio eine Zusammenfassung der wesentlichen Ergebnisse und einen Ausblick auf mögliche weitere Forschungsfragen.

# 1 Das System der Familie

Die Geburt des ersten Kindes bedeutet immer auch eine Veränderung der Beziehungsstruktur des Paares. Es wird zu Eltern und bildet mit seinem Kind von nun an eine Familie (Huinink/Konietzka 2007, 33ff). Das Aufwachsen in diesem sozialen System lässt Personen erste grundlegende Lebenserfahrungen erwerben (Kriegel 1993, 10). Im geschützten Rahmen der Familie wird das „Fühlen, Denken und Handeln grundlegend geprägt“ (Praschak 2003, 31) und Kinder werden auf zukünftige Aufgaben vorbereitet (a.a.O.). Die Entstehung der Familie ist (meist) nicht willkürlich, sondern eine Lebensform, welche dem Menschen – als Kulturwesen – bedeutsam ist (Weinert Portmann 2009, 68). „Eine Lebensform also, die das geplante, gewollte und in Traditionen vielgestaltig geregelte Zusammenleben von Männern, Frauen und Kindern meint, charakterisiert durch Beziehungen, die auf längere Zeiträume hin geplant sind und die die Individuen existentiell betreffen“ (a.a.O.). Für viele Erwachsene stellt die Gründung einer Familie einen festen Bestandteil der persönlichen Lebensplanung dar (Fthenakis u.a. 2002, 61).

## 1.1 Begriffsbestimmung

In der Wissenschaftssprache fehlt eine „allgemein anerkannte Definition<sup>8</sup> von Familie und selbst innerhalb der einzelnen Fachgebiete, wie Psychologie, Soziologie usw., gibt es keine einheitliche Begriffsbestimmung“ (Nave-Herz 2004, 30). Im alltäglichen Sprachgebrauch wird in der Regel zwischen der Ursprungsfamilie (Großeltern, Eltern und Geschwister) und der Gegenwartsfamilie (PartnerIn, Kinder) unterschieden, wobei es immer vom individuellen Erleben abhängt, welche Personen zur Familie gezählt werden (Eckert 2002, 17).

Hill und Kopp (2004, 12) zitieren Definitionsvorschläge verschiedener Soziologen: König beschreibt nach Hill und Kopp (a.a.O.) beispielsweise in den 50er Jahren des 19. Jahrhunderts „das Wesen der Familie in ihrem Gruppencharakter“ (a.a.O.). Murdock umschreibt 1949 Familie als soziale Gruppe, welche durch einen gemeinsamen Wohnsitz, ein wirtschaftliches Miteinander und die

---

<sup>8</sup> „Definieren heißt, einen begrifflichen Tatbestand auf einfachere Sachverhalte zurückzuführen und ihn von anderen Inhalten abzugrenzen“ (Bleidick 1999, 11).

Reproduktion gekennzeichnet ist. Sie umfasst erwachsene Personen beider Geschlechter, welche eine sexuelle Beziehung miteinander haben und mindestens ein leibliches oder adoptiertes Kind großziehen (Murdock 1949 zit. n. Hill/Kopp 2004, 12). Weiters zitieren die Autoren Neidhardt, welcher 1975 die Familie als Gruppe bezeichnet, „in der Eltern mit ihren Kindern zusammenleben“ (Neidhardt 1975, 9 zit. n. Hill/Kopp 2004, 123) und Nock, welcher 1987 verschiedene Merkmale der Familie beschreibt. Zur Familie gehören zwei erwachsene Menschen verschiedenen Geschlechts, welche miteinander wohnen, wirtschaftlich, emotional und sozial miteinander verbunden sind und ein oder mehrere Kinder großziehen, welche eine Beziehung zueinander haben und untereinander teilen, sich beschützen und helfen (Nock 1987, 50 zit. n. Hill/Kopp 2004, 12).

Der gemeinsame Kern einer Familie beinhaltet demnach laut Hill und Kopp (2004, 13) – nach näherer Betrachtung der beschriebenen Definitionsvorschlägen – folgende Elemente: Die Familie wird definiert durch (a.a.O.)

- „- eine auf Dauer angelegte Verbindung von Mann und Frau
- mit gemeinsamer Haushaltsführung und
- mindestens einem eigenen (oder adoptierten) Kind.“

Die Autoren stellen fest, dass dieses Verständnis von Familie klassische Merkmale des Familienbegriffs beinhaltet, jedoch eine Reihe von Verbindungen, welche in der modernen Industriegesellschaft vermehrt auftreten, wie Paare ohne Kinder, homosexuelle Paare mit Kindern oder alleinerziehende Elternteile als Familie ausschließt (Hill/Kopp 2004, 13).

In der deutschsprachigen Familienforschung wird die Familie „im Kern durch eine Generationendifferenzierung und die Elternschaftsbeziehung bestimmt“ (Huinink/Konietzka 2007, 38). Huinink und Konietzka (a.a.O.) unterscheiden drei Formen der Familie: „Familien von miteinander verheirateten Eltern, Familien von nicht miteinander verheirateten Eltern und Mutter- bzw. Vaterfamilien (Alleinerziehende).“ Im Gegensatz zur Feststellung von Hill und Kopp (2004, 13), dass Alleinerziehende nicht als Familie angesehen werden, bezeichnen Huinink und Konietzka (2007, 38) diese Form des Zusammenlebens als Familie.

Huinink und Konietzka (2007, 25) beschreiben weiters zwei Aspekte von Familie, welche „mit der Mikro- und der Makroebene der Gesellschaft korrespondieren. Aus der Mikroperspektive stellt jede einzelne Familie eine besondere Form einer

sozialen Gruppe dar; aus der Makroperspektive ist die Familie als eine Institution der Gesellschaft charakterisierbar“ (a.a.O.). Nave-Herz (2004, 30) bezieht ihre Definition einer Familie auf diese beiden Perspektiven: Eine Familie ist durch die Funktion der Reproduktion und Sozialisation<sup>9</sup> sowie andere kulturelle gesellschaftliche Funktionen<sup>10</sup>, durch die Generationendifferenzierung und die Zuweisung von spezifischen Rollen mittels eines spezifischen Kooperations- und Solidaritätsverhältnisses zwischen den Familienmitgliedern gekennzeichnet (a.a.O.).

## 1.2 Funktionen der Familie

Familien übernehmen demnach vielfältige Funktionen und erbringen wichtige Leistungen im individuellen Bereich und in Bezug auf die gesamte Gesellschaft (Hill/Kopp 2004, 24). Kriegl (1993, 11) beschreibt den Zusammenhang zwischen dem System der Familie und der Gesellschaft, wenn sie die „Vermittlung von Werten, Normen und Verhaltensregeln“ (a.a.O.), welche sie als „’Spielregeln’ unserer Gesellschaft“ (a.a.O.) betitelt, sowie der „elementarsten Regeln der Gesellschaft und Techniken zur Bewältigung der Umwelt“ (a.a.O., 10) als Aufgaben der Familie sieht. Kinder sollen die Möglichkeit bekommen, Verhaltensmuster und Kommunikationsformen einzuüben, um sich auf ein Zusammenleben in der Gruppe vorbereiten zu können (a.a.O., 10f). Es besteht eine Wechselbeziehung zwischen Personen aus der Familie und der Umwelt, welche sich gegenseitig beeinflussen.

Dies geschieht jedoch auch innerhalb der Familie. Gerade in der heute vorherrschenden Familienform der Kleinfamilie ist die Wechselbeziehung zwischen Familienmitgliedern besonders groß, da die familiäre Kommunikation und Interaktion sehr intensiv ist (a.a.O., 11). Bezogen auf die Entwicklung der Persönlichkeit des Kindes bedeutet dies, dass sie nachhaltig „durch die dynamische Wechselbeziehung zwischen dem sich entwickelnden Organismus und seiner physischen und sozialen Umwelt“ (Kriegl 1993, 11) geformt wird.

---

<sup>9</sup> Die Sozialisation bezeichnet „den Prozess eines Menschen zum Mitglied-Werden in einer Gesellschaft“ (Nave-Herz 2004, 88).

<sup>10</sup> Kulturell gesellschaftliche Funktionen der Familie sind die Platzierungsfunktion, in welcher die Person eine gesellschaftliche Position in der Gesellschaft einnimmt, die Freizeitfunktion und die Spannungsausgleichsfunktion (Nave-Herz 2004, 91ff).



Es lassen sich familiäre Faktoren erkennen, welche auf die Entwicklung und das psychosoziale Wohlbefinden des Kindes einwirken. Ressourcen im ökonomischen Bereich (z.B. die Wohnsituation) haben beispielsweise Einfluss auf den Bildungs- und Freizeitbereich und die Lern- und Erfahrungsmöglichkeiten des Kindes. Ein weiterer Faktor ist die soziale Ressource, welche das Vorhandensein von erwachsenen und gleichaltrigen vertrauensvollen Gesprächs- und Beziehungspartnern meint (Wilk 2003, 16f). „Eine für die Entwicklung und das Befinden des Kindes zentrale Ressource stellt auch die Zeit dar, die für das Kind wichtige Bezugspersonen diesem widmen“ (a.a.O., 16).

Die Erfüllung physischer Bedürfnisse wie „Schutz, Nahrung und Pflege“ (Kriegl 1993, 11) sowie die Sicherstellung eines individuellen Maßes „an Geborgenheit, emotionaler Nähe und Liebe“ (a.a.O.) ist ebenso eine Hauptaufgabe der Familie (a.a.O.). Weitere Aufgaben sind laut Lüscher (1988, 26) die materielle Existenzsicherung, die Beschaffung von Wohnraum, die Gestaltung sozialer Beziehungen innerhalb der Familie und zur sozialen Umwelt, die Erziehung der Kinder sowie die Pflege von Kultur und Religion.

Im Rahmen der Einbettung der familialen Aufgaben in den sozialökologischen Bereich wird unterschieden zwischen vier Phasen, in welchen unterschiedliche Aufgaben und Leistungen seitens der Familie erbracht werden: Diese sind die Phase der Gründung und Bildung einer individuellen Familie (*Konstituierung*), der Erhaltung und Festigung des Geschaffenen durch Routinen und Gewohnheiten (*Konsolidierung*), der Einsicht, dass die Existenz der individuellen Familie ein Ende hat (*Dissolution*) und der Gewissheit, dass das Leben des einzelnen, nach dem Tod, dem Leben der anderen durch die Vererbung z.B. des Elternhauses, von Gegenständen oder Dokumenten dienen kann (*Transzendenz*) (Lüscher 1988, 25).

### 1.3 Entstehung einer Familie

Bevor eine Familie entsteht, gegründet und gebildet wird, und die beschriebenen Aufgaben, Funktionen und Leistungen übernommen werden können, müssen soziale Beziehungen erst einmal entstehen. „Individuen suchen eine Paarbeziehung einzugehen, wenn sie sich davon einen *Wohlfahrtsgewinn* gegenüber dem Alleinleben versprechen. (...) Sie wählen jemanden als Partner,

der ihnen – unter den gegebenen Umständen – besonders vielversprechend erscheint“ (Huinink/Konietzka 2007, 127f, Hervorhebung im Original). Das wichtigste Kriterium ist jedoch die romantische Liebe<sup>11</sup>, also eine gegenseitige emotionale Zuneigung (a.a.O., 127). Die Paarbeziehung ist eine enge, persönliche und intime Beziehung zwischen zwei erwachsenen Personen, welche auf Dauer angelegt ist (Kißgen 2007, 30). In der Schwangerschaft projizieren die werdenden Eltern Wünsche, Hoffnungen und Erwartungen auf das ungeborene Kind, haben jedoch gleichzeitig auch Ängste bezogen auf die Entwicklung und Geburt desselben (Steinhardt/Strachota 2008, 233). Durch die Ankunft des Kindes entstehen neben der Partnerschaftsdyade nun eine triadische Beziehungskonstellation (Kißgen 2007, 30) und neue Beziehungsdyaden wie etwa die Elternschaftsbeziehung, welche die soziale Beziehung zwischen dem Elternteil und seinem Kind bezeichnet (Huinink/Konietzka 2007, 30ff).

Die Geburt des ersten Kindes wird von verschiedenen AutorInnen als ein krisenhaftes Lebensereignis beschrieben (Filipp 1995, 8; Lotz 2004, 28), sie birgt neue Herausforderungen und stellt das Paar vor vollkommen neue Situationen (Brazelton 1994, 13; Fthenakis u.a. 2002, 61; Kißgen 2007, 30). Die Eltern lernen meist sehr schnell „sich den Gegebenheiten und Anforderungen zu stellen und unter veränderten Bedingungen zu leben“ (Lotz 2004, 28). Brazelton (1994, 13) beschreibt auch die Möglichkeit für das Paar, an der Aufgabe, Verantwortung für ein anderes Wesen zu übernehmen und für dieses zu sorgen, zu reifen und zu wachsen.

„Die Geburt des ersten Kindes bringt umfassende Veränderungen und eine weitreichende Umstellung der Lebenssituation mit sich“ (Fthenakis u.a. 2002, 62). Dazu gehört neben der Einschränkung individueller Bedürfnisse (Steinhardt/Strachota 2008, 233) die Veränderung der äußeren Lebenssituation, welche eine Umverteilung beruflicher und familiärer Aufgaben mit sich bringt (Fthenakis u.a. 2002, 62). Die wirtschaftliche Situation vieler Familien ändert sich, da die Frau meist ihre Erwerbstätigkeit aufgibt und der Mann häufig sein berufliches Engagement erhöht, um die Sicherung des Lebensunterhaltes zu gewährleisten (a.a.O., 62f; Brunner 2006, 27). Trotz der scheinbar überholten

---

<sup>11</sup> Im Islam beispielsweise ist das Kriterium der romantischen Liebe nicht vorrangig, sondern die „Eheschließung wird durch das islamische Recht im Sinne einer patriarchalischen [von Männern bestimmten] Gesellschaftsordnung geregelt. Sie kommt einem Vertragsschluss gleich“ (Gaede 2007g, 284).

traditionellen geschlechtsspezifischen Rollentrennungen brechen nach der Geburt alte Rollenmodelle und -erwartungen erneut auf (Lotz 2004, 29). Die Mutter übernimmt hauptsächlich die Verantwortung für den Haushalt und das Wohlergehen des Kindes (Fthenakis u.a. 2002, 62). „Die starke Abhängigkeit und Bedürftigkeit des Säuglings bedeutet vor allem in den ersten Wochen und Monaten eine ständige und hohe Beanspruchung der primären Betreuungsperson [der Mutter]“ (a.a.O., 63). So kann etwa die Mutter durch den unregelmäßigen Tagesablauf ihres Kindes an Schlafmangel leiden und gereizt reagieren. Die schlechte Planbarkeit von Handlungen und Aktivitäten kann sich in Gefühlen der Hilflosigkeit, Überforderung und des Kontrollverlusts seitens der Frau ausdrücken (a.a.O.). Die Geburt des Kindes bringt auch eine Veränderung bezogen auf Freizeitaktivitäten und soziale Beziehungen mit sich. Nicht selten verzichten Eltern auf die Beachtung persönlicher Interessen und individuelle oder partnerschaftliche Unternehmungen. Besonders die Mutter ist in ihren sozialen Kontakten eingeschränkt, da sie intensiv vom Säugling gebraucht wird (a.a.O., 64).

Diese Veränderungen und Umstellungen der Lebenssituation wirken sich auch auf die Partnerschaft aus (a.a.O., 65). „Die Ankunft des ersten Kindes (scheint) eine schwere Belastungsprobe für die Ehebeziehung zu sein. Gerade in der ersten Zeit stehen Ermüdung, Erschöpfung und Überbelastung auf der Tagesordnung“ (Graf 2002, 1). Auch Fthenakis u.a. (2002, 65f) sprechen von einer belastenden Situation für die Partnerschaft, welche durch „vielfältige Anforderungen in Kombination mit den erschwerten Rahmenbedingungen“ (a.a.O.) entsteht. Die neue Rolle als Eltern muss von den Partnern in ihr Leben integriert werden, ohne die Partnerschaft zu vergessen (Graf 2002, 13).

#### 1.4 Die Mutterrolle

Vor allem die Mutter betreffen diese Veränderungen und Umstellungen, da sie in der Regel die Hauptbetreuung des Kindes übernimmt und sich am engsten mit ihm verbunden fühlt (Kriegl 1993, 26). Mütter denken und fühlen laut Stern u.a. (2000, 9f) anders als andere Frauen, was dazu führt, dass sich bisherige Einstellungen, Verhaltensweisen und Wertvorstellungen verändern. Das Kind bestimmt, was die Mutter erhofft, befürchtet oder wovon sie träumt. Die Art der Informationsverarbeitung und sinnliche Wahrnehmungen werden intensiviert, um

auf die Bedürfnisse des Kindes eingehen zu können (a.a.O., 10). Die Frau wird also nicht nur zur biologischen, sondern auch zur sozialen Mutter – sie pflegt, ist fürsorglich und übernimmt Verantwortung für das Kind (Jonas 1996, 91).

„Die Gesellschaft schreibt der Mutterschaft eine öffentliche Rolle zu“ (Stern u.a. 2000, 18), welche mit bestimmten Erwartungen und Pflichten als Mutter verbunden ist (a.a.O.). „Mit der Geburt des Kindes werden Frauen nicht mehr primär als Frauen mit eigenständiger Persönlichkeit gesehen, sondern als Frauen mit Kindern – als Mütter“ (Jonas 1996, 91).

Die Entwicklung der Frau zur Mutter beginnt schon vor der Geburt. Stern u.a. (2000, 24ff) teilen das ‚Mutter-Werden‘ in drei Phasen ein: Der erste Schritt zur Mutter ist die *„Vorbereitung auf das Muttersein“* (a.a.O., 25). In der Zeit der Schwangerschaft „sind die Gedanken einer Frau beherrscht von ihren Hoffnungen, Träumen, Befürchtungen und Vorstellungen dazu, wer ihr Baby wohl sein wird, was für eine Mutter sie selbst und was für ein Vater ihr Mann sein wird“ (a.a.O.). Die zweite Phase, welche den Titel *„Eine Mutter wird geboren“* (a.a.O.) trägt, meint die Monate nach der Geburt, wenn die Mutter ihr Kind pflegt, betreut und füttert. Die Hauptaufgaben in dieser Phase sind einerseits die Sorge um das Überleben des Babys und Ängste sowie Fragen zu elementaren Verantwortungen dem Säugling gegenüber, andererseits die Entwicklung einer engen Beziehung zum Kind (a.a.O.). Der letzte Schritt der Entwicklung zur Mutter stellt das *„Bedürfnis nach Anerkennung und Ermutigung durch andere Mütter“* (a.a.O., 26) dar.

„Die erste Berührung des Kleinkindes mit der Menschenwelt besteht einfach im Erleben dessen, was seine Mutter mit ihrem Gesicht, ihrer Stimme, ihrem Körper und ihren Händen tut“ (Stern 1979, 16). Dies ist grundlegend für das Erlernen menschlicher Kommunikation und Beziehungen (a.a.O.). Mütterliches Handeln umfasst spontanes und problembezogenes Agieren mit dem Anspruch der Kindzentriertheit, welches gesellschaftliche Erfordernisse und die Entwicklungssituation des Kindes berücksichtigt (Pasquale 2001, 16). Zu den Aufgabenfeldern der Mutter werden die physische, die sozial-kommunikative und die psychisch-emotionale Versorgung gezählt. Mütter sorgen demnach für die elementare Körperpflege, Ernährung und medizinische Versorgung (physische Versorgung), schaffen den Raum, um den Kindern eine Vielzahl an sozialen Erfahrungen zu ermöglichen (sozial-kommunikative Versorgung) und bieten Lösungsvorschläge und Strategien, um eventuelle Schwächen und psychische

Notlagen ihrer Kinder auszugleichen (psychisch-emotionale Versorgung) (a.a.O., 16ff).

## 1.5 Die Familie des Kindes mit Behinderung

Die Geburt eines Kindes bringt für die Mutter eine Veränderung in ihrer Identität als Frau, ihrer sozialen Stellung und ihrer Beziehung zum Kind (Jonas 1996, 63).

Die Geburt eines Kindes mit Behinderung ist für die Familie ein schockierendes und traumatisches Erlebnis, welches vor allem die Mütter vor unterschiedlichste Belastungen stellt (Thimm 2002, 12ff). Der familiäre Zusammenhalt kann durch unterschiedliche lebensweltliche Einflüsse auf eine Zerreißprobe gestellt werden: „Das können existenzielle Bedrohungen wie Krankheiten und Unfälle sein, aber auch andere Schicksalsschläge, wie zum Beispiel die Geburt eines Kindes, das aufgrund einer ... Behinderung ein Sorgenkind ist, das in die Familie integriert werden muss, aber für unbestimmte Zeit alle Beteiligten vor sehr ungewohnte neue Herausforderungen stellt“ (Praschak 2003, 31f). Das Gleichgewicht der Familie wird durch die Tatsache der Behinderung vom einen Tag zum anderen gefährdet. Vor allem die hohen sozialen Erwartungen, die herabgesetzte Leistungsfähigkeit und ein auffälliges Verhalten des Kindes stellt die Familie vor große Herausforderungen (Kriegel 1993, 12). Aber auch ein zeitlicher Mehraufwand, welcher durch die Betreuung, Versorgung und Förderung des Kindes mit Behinderung entsteht, eingeschränkte Betreuungsmöglichkeiten außerhalb der Familie oder psychische Belastungen sind Herausforderungen, welche den Alltag beeinflussen können (Eckert 2007, 43f).

Die Eltern müssen Abschied vom gewünschten Kind nehmen und neue Perspektiven für das Zusammenleben mit dem realen Kind finden (Klauß 2005, 12f). „Eltern eines behinderten Kindes zu sein ist anormal und generell unerwünscht. Ein behindertes Kind erfüllt die persönlichen Wünsche der Eltern nicht. Es entspricht nicht den Vorstellungen der sozialen Umgebung. Es steht den normativen Erwartungen der Gesellschaft entgegen“ (Hinze 1999, 13). Eltern sind gefordert existierende Wertvorstellungen bezüglich des Lebens mit einem Kind mit Behinderung zu reflektieren und möglicherweise zu revidieren (Eckert 2007, 44):

„In einer Gesellschaft, in der große Teile der Bevölkerung nach wie vor nur sehr wenig alltägliche Begegnungen mit Menschen mit Behinderung haben, ist die Wahrscheinlichkeit nicht sehr gering, dass auch die betroffenen Eltern vor der Geburt ihres Kindes nur wenig Berührungspunkte mit dem Phänomen Behinderung hatten und ihre eigenen Vorstellungen dementsprechend durch Unsicherheit, Skepsis, eventuell auch Vorurteile gekennzeichnet waren. Die Konfrontation mit dem Thema Behinderung in der eigenen Familie verlangt ihnen nun eine sehr persönliche Auseinandersetzung mit der Bewertung behinderten Lebens ab“ (a.a.O.).

Eltern bietet sich jedoch ebenso die Chance – durch die Auseinandersetzung mit der Behinderung –, neue Perspektiven zu entwickeln und die Gewichtung persönlicher Bewertungen von Lebensinhalten verändern zu können (a.a.O., 44f).

Unabhängig davon, ob ihr Kind eine Behinderung hat oder nicht, sind Eltern für dessen Erziehung, Entwicklung und Förderung verantwortlich (Eckert 2002, 8f).

„Die Bedeutung der Familie als primäre Sozialisationsinstanz sowie der Eltern als erste und hauptverantwortliche Bezugspersonen des Kindes behält ihre Gültigkeit“ (Kriegl 1993, 9). Das Kind baut eine besondere Bindung zu seinen Eltern auf und verbringt viel Zeit im familiären Umfeld, wo es Erfahrungen sammelt, welche auf seine Entwicklung Einfluss nehmen (a.a.O.).

Die Mutter übernimmt den Großteil der Pflege und die Erziehung des Kindes und ist somit verstärkt mit auftretenden Problemen und Belastungen (vgl. Kapitel 4.2) konfrontiert (Kriegl 1993, 13). „Die Behinderung des Kindes ist dauerhaft. Sie kann nicht behoben werden. Die Eltern stehen daher vor einem grundsätzlich unlösbaren, durch keine Maßnahme zu beseitigenden Problem“ (Hinze 1999, 14).

## **2 Behinderung**

Nicht nur das Individuum, also das Kind mit Behinderung ist von dieser betroffen, sondern ebenso seine Familie. Diese problematische Lebenssituation beeinflusst sowohl einzelne Familienmitglieder als auch das gesamte System der Familie (Engelbert 1999, 17).

## 2.1 Begriffsbestimmung

Die Definition von Behinderung erscheint als schwierig, da zwischen „den einzelnen Fachgebieten und innerhalb von Fächern ... z.T. große Unterschiede im Verständnis von Behinderung“ (Biewer 2009, 39) bestehen und sich „sozialrechtliche (z.B. Grad der Erwerbsminderung), medizinische (z.B. Krankheitsfolgen), heilpädagogische (z.B. gestörte Bildungsprozesse) oder soziologische (z.B. mangelnde soziale Eingliederung) Zugänge zum Phänomen der Behinderung ... auf ganz unterschiedliche Gruppen beziehen“ (a.a.O.) können. Fachleute der Medizin, Psychologie und Sonderpädagogik versuch(t)en immer wieder, zu einem gemeinsamen Verständnis von Behinderung zu gelangen, wobei letztlich die Gesellschaft als entscheidende Instanz beschrieben wird und der Schädigung eine auslösende Funktion zukommt (Lambeck 1992, 17).

Der Behindertenpädagoge Bleidick (1999, 15) beschreibt aus erziehungswissenschaftlicher Sicht vier Aspekte, welche in der Definition von Behinderung als essentiell angesehen werden können: Die Definition soll nur einen eingeschränkten Geltungsrahmen beanspruchen und die Behinderung als „Folge einer organischen oder funktionellen Schädigung“ (a.a.O.) ansehen. Weiters soll die individuelle Seite, welche die unmittelbare Lebenswelt betrifft, sowie die soziale Dimension der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben berücksichtigt werden (a.a.O.).

Der Soziologe Cloerkes (2007, 8) definiert Behinderung als „eine dauerhafte und sichtbare Abweichung im körperlichen, geistigen oder seelischen Bereich, der allgemein ein entschieden negativer Wert zugeschrieben wird.“ Die Dauerhaftigkeit der Behinderung unterscheidet diese von der Krankheit und die Sichtbarkeit führt zu Reaktionen anderer Menschen, da sie die Abweichung des Menschen mit Behinderung realisieren können. „Ein Mensch ist ‚behindert‘, wenn erstens eine ... Abweichung von wie auch immer definierten gesellschaftlichen Erwartungen vorliegt und wenn zweitens deshalb negativ auf ihn reagiert wird. Es kommt also auf die ‚soziale Reaktion‘ an, sie ‚schafft‘ Behinderungen und Behinderte“ (Cloerkes 2007, 103).

Laut Österreichischem Bundesministerium für Soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz sind „Behinderte Menschen ... Personen jeglichen

Alters, die in einem lebenswichtigen sozialen Beziehungsfeld<sup>12</sup> körperlich, geistig oder seelisch dauernd wesentlich beeinträchtigt sind. Ihnen stehen jene Personen gleich, denen eine solche Beeinträchtigung in absehbarer Zeit droht“ (BMSG 2003, 9).

Die Anwendung des Begriffs ‚Behinderung‘ ist in der Literatur jedoch nicht unumstritten. Felkendorff (2003, 25) beschreibt verschiedene Argumente gegen bestimmte Definitionen und die Verwendung des Begriffs: Die Zuschreibung einer Behinderung bedeute beispielsweise einerseits die Stigmatisierung<sup>13</sup> von Personen (*Argument der Stigmatisierung*) andererseits führe diese dazu, dass Probleme, mit welchen Menschen mit Behinderung konfrontiert sind „als Problem des Menschen selbst gedeutet werden; in Wirklichkeit sei das Problem jedoch allein in der sozialen Reaktion auf den betroffenen Menschen zu verorten (*Argument der Individualisierung*)“ (Felkendorff 2003, 25). Weiters wurde der Begriff durch die Subsumierung unterschiedlicher Phänomene (wie z.B. Trisomie 21, Rheumatismus oder Alkoholismus) überfordert (*Argument der Überforderung*) und die Zuschreibung desselben führe bei verschiedenen Personen zu deterministischen Vorstellungen über Möglichkeiten der Entwicklung der betroffenen Menschen (a.a.O., 25f). Der Autor bemerkt, dass die Frage, welche Terminologie und welche Begriffsdefinitionen angemessen seien, höchst umstritten bleibe, auch unter den behinderten Menschen selbst und innerhalb ihrer Organisationen (a.a.O., 30).

In welchem Maße eine Behinderung subjektive Auswirkungen auf die betroffene Person hat, hängt von der Art der Behinderung (z.B. Hörschädigung, Körperbehinderung, etc.), dem Ausmaß der Schädigung (z.B. Schwerhörigkeit vs. Gehörlosigkeit), der subjektiven Verarbeitung und Kompensation sowie den Bereichen, in welchen mit Folgewirkungen zu rechnen ist, ab (Bleidick 1999, 14f). Die Behinderung wird als relative Größe gesehen, da die zeitliche Dimension (ein Mensch mit Lernbehinderung ist beispielsweise nur für die Dauer der Schulpflicht ‚behindert‘), die subjektive Auseinandersetzung sowie die individuell empfundene

---

<sup>12</sup> „Lebenswichtige soziale Beziehungsfelder sind insbesondere die Bereiche Erziehung, Schulbildung, Erwerbstätigkeit, Beschäftigung, Kommunikation, Wohnen und Freizeitgestaltung“ (BMSG 2003, 9).

<sup>13</sup> Ein Stigma besteht dann, wenn die Person von einer „gewöhnlichen Person zu einer befleckten, beeinträchtigten herabgemindert“ (Goffman 1967, 11) wird. „Ein solches Attribut [welches die Person von anderen in der Personengruppe unterscheidet] ist ein Stigma, besonders dann, wenn seine diskreditierende [abwertende] Wirkung sehr extensiv ist; manchmal wird es auch ein Fehler genannt, eine Unzulänglichkeit, ein Handikap“ (Goffman 1967, 11).



Beeinträchtigung durch die Behinderung, Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche und -situationen (z.B. Beruf, Schule, Familie) berücksichtigt werden müssen. Diese Auswirkungen sind im Berufsleben nicht nur subjektiv, sondern auch objektiv höchst relativ (Cloerkes 2007, 9f).

Ursachen der organischen Entstehung der Behinderung können vor (pränatal), während (perinatal) oder (kurz) nach (postnatal) der Geburt auftreten (Klauß 2005, 18; Schmutzler 2006, 30). Es werden Schwangerseinwirkungen (z.B. Krankheiten der Mutter, Vergiftungen im Mutterleib durch Alkohol, Drogen oder Medikamente), Chromosomen- und Genstörungen, Komplikationen bei der Geburt (z.B. Sauerstoffmangel), Frühgeburten, Viruserkrankungen beim Kind (z.B. Meningitis, Encephalitis) sowie mechanische Traumata (Unfälle) als Faktoren der Ursache von Behinderung beschrieben (Klauß 2005, 19; Biewer 2009, 35).

Bevor auf die heilpädagogische Sichtweise von Behinderung eingegangen wird, folgen Ausführungen zur medizinischen Sichtweise, zum sozialen Modell und zu Sichtweisen der World Health Organisation.

## 2.2 Medizinische Sichtweise

Aus medizinischer Sicht ist Behinderung eine Folgebeeinträchtigung „einer biologisch mehr oder minder nachweisbaren, zumindest aber immer wahrscheinlichen und postulierten organischen oder funktionellen Schädigung“ (Bleidick 1999, 28). Der Defekt ist objektivierbar und ein Mensch mit Behinderung muss mit seinem Schicksal, welches unabänderlich und daher hinzunehmen ist, leben. Ursachen werden bei der betroffenen Person gesucht und als individuelle Angelegenheit gesehen (Bleidick 1999, 29; Cloerkes 2007, 10).

Das medizinische Modell hatte ebenso Auswirkungen auf andere Fachrichtungen, denn „die ersten Theorien der Behinderung, die auf Pädagogik, Psychologie und Psychiatrie Einfluß genommen haben, wurden von Ärzten entwickelt oder zumindest aus medizinischen Denkvorbildern abgeleitet“ (Bleidick 1999, 25). Im Rahmen dieses Modells richtet sich das Forschungsinteresse an eine naturwissenschaftliche, objektive Vorgehensweise und die Relativität von Behinderung findet kaum Beachtung (Cloerkes 2007, 10).

## 2.3 Das soziale Modell

Das soziale Modell beschreibt die Entstehung der Behinderung nicht durch Funktionsbeeinträchtigungen, sondern durch die Schwierigkeit, eine ‚normale‘<sup>14</sup> Rolle zu erfüllen. Die Behinderung entsteht also erst durch die Beziehung zur sozialen Umwelt (Rosenkranz 1998, 12).

„Behinderung ist nicht in erster Linie ein biologisch-medizinisch vorgegebener Zustand, sondern eine Zuschreibung aus sozialen Erwartungshaltungen. Sie ist durch Vorurteile, Normen und Wertmaßstäbe an die Interaktion zwischen Definierer und Definiertem gebunden und wird symbolisch-sprachlich ausgedrückt (Symbolischer Interaktionismus<sup>15</sup>)“ (Bleidick 1999, 36).

Behinderung hat demnach einen gesellschaftlichen Bezug, wenn sie in Relation zu gesellschaftlichen Realitäten, ihren Normen und Werten, ihren Bildungs- und Berufsanforderungen und den Lebensstandards gesehen wird (Schmutzler 2006, 24). Es besteht jedoch ebenso ein subjektiv interpersonaler Bezug, welcher die Entstehung einer Behinderung im Kommunikationsprozess sieht. Besteht zwischen den KommunikationspartnerInnen eine Irritation auf psychomotorischer, kognitiver, sprachlicher oder affektiver Ebene, kann dies dazu führen, dass die Störung in einer Person lokalisiert und eine Behinderung ausgemacht wird (Kobi 2004, 100). „Wenn er vorher nicht behindert war, gilt er von nun an als behindert, nicht weil er als Person sich zu einem Behinderten gewandelt hat, sondern weil wir unsere Beziehung zu ihm neu definiert haben. Seine Behinderung ist nicht eine an der Person festgemachte Eigenschaft, als vielmehr eine soziale Kategorie in der Interaktion“ (Bleidick 1999, 33). Durch das Anderssein des Menschen mit Behinderung können Stigmatisierungen entstehen (Schmutzler 2006, 68). „Ein solches Stigma prägt die Verhaltenserwartungen und ist damit Bestandteil jeglicher Interaktion“ (Engelbert 1999, 20). Dadurch werden die Selbstwahrnehmung und die Identitätsentwicklung des Betroffenen und dessen Familienangehöriger beeinflusst. Auf gesellschaftlicher Ebene kann eine

---

<sup>14</sup> Was ‚normal‘ ist, wird durch die Gesellschaft festgelegt. „Der/die einzelne versucht, in Übereinstimmung mit den gesellschaftlichen Normen und Werten zu handeln, um nicht in Konflikt mit den anderen, mit der sozialen Gruppe zu kommen. Ein behinderter Mensch ist allein schon aufgrund seiner vorliegenden Beeinträchtigung nicht in der Lage, diesen Normen zu entsprechen“ (Kriegl 1993, 15).

<sup>15</sup> „Der Symbolische Interaktionismus arbeitet die soziale Situation heraus, in der zwischen Personen Rollen ‚ausgehandelt‘ werden, die die einzelnen Handlungsträger zu spielen haben“ (Markowitz 1986, 9 zit. n. Bleidick 1999, 38). „Die Interaktionen selbst sind symbolisch vermittelt. Das Adjektiv ‚symbolisch‘ bezieht sich auf die Interpretation, auf die sinnhafte Deutung der Handlungsstruktur“ (Bleidick 1999, 38f).

Stigmatisierung zu Verdrängung, Verharmlosung, Ausgrenzung sowie Schuldzuweisungen an den Behinderten oder dessen Eltern führen (Schmutzler 2006, 68).

## 2.4 World Health Organisation

„Die Erkenntnis der modernen Medizin und Sozialwissenschaften, dass die gleiche organische Schädigung je nach Lebensgeschichte und Biographie eine völlig unterschiedliche Bedeutung haben kann, liegt auch dem von der Weltgesundheitsorganisation (WHO; World Health Organisation) formulierten Verständnis von Behinderung zugrunde“ (Klauß 2005, 21). Die von der WHO im Jahr 2001 veröffentlichte ‚International Classification of Functioning, Disability and Health‘ (ICF<sup>16</sup>) hat das Ziel, in einer einheitlichen und standardisierten Form den Zustand der Gesundheit beschreiben zu können (DIMDI 2005, 3ff). Sie ist die Nachfolgerin der ‚International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps‘ (ICIDH<sup>17</sup>). Grundlegende Aspekte dieses Modells waren die Schädigung (Impairment), Fähigkeitsstörung (Disability) und (soziale) Benachteiligung (Handicap). Die Entwicklung von einer defizitorientierten Klassifikation der „Krankheitsfolgen“ (a.a.O., Vff), welche Umweltfaktoren nicht berücksichtigt (ICIDH), hin zum Konzept der funktionalen Gesundheit konnte durch die ICF vollzogen werden (a.a.O.). Unter Berücksichtigung des Körpers des Individuums und der Gesellschaft werden zwei Bereiche des Gesundheitszustandes beschrieben. Einerseits sind dies die „Körperfunktionen und Körperstrukturen“ (a.a.O., 3), andererseits „Aktivitäten und Partizipation [Teilhabe]“ (a.a.O.), welche durch individuelle und gesellschaftliche Perspektiven beschrieben werden (a.a.O., 9). Weiters umfasst die ICF Kontextfaktoren (Umweltfaktoren und personenbezogene Faktoren), welche Einfluss auf die Komponenten der Behinderung und Funktionsfähigkeit haben (a.a.O.).

„Als Fazit kann festgehalten werden, dass es sich bei der ICF nicht mehr um ein ‚medizinisches Modell‘ handelt, bei dem Krankheit oder Behinderung als persönliches Problem und als Folge einer entsprechenden individuellen medizinischen Versorgung im Vordergrund stehen. Vielmehr wird eine soziale

---

<sup>16</sup> Die deutsche Bezeichnung für die ICF ist „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ (DIMDI 2005, 3).

<sup>17</sup> Die deutsche Bezeichnung für die ICIDH ist „Internationale Klassifikation der Schädigungen, Funktionsstörungen und Beeinträchtigungen“ (a.a.O.).

Perspektive betont, da Behinderung nicht als isoliertes Problem und Eigenschaft einer Person beschrieben wird, sondern als ‚komplexe Konstellation‘ von Umständen, von denen viele durch das soziale Umfeld geschaffen werden“ (Fischer 2008, 22).

## 2.5 Bestimmung des Behinderungsbegriffs im Rahmen der Erziehungswissenschaft

Die Erziehungswissenschaft beschreibt die soziale Kategorie Behinderung hinsichtlich ätiologischer Bedingungen<sup>18</sup>, konstruktivistischer Erklärungen<sup>19</sup> von Behinderung und der Eingliederung in die Gesellschaft (Bleidick 1999, 36). „‚Behinderung‘ ist zunächst weder ein pädagogischer Begriff noch ein erzieherischer Sachverhalt. Worte wie ‚Hindernis‘, ‚Behinderung‘ bezeichnen Situationen in der (physischen) Gegenstandswelt, in denen bestimmte Bewegungen oder Prozesse aufgehalten und in ihrem üblichen oder vorgesehenen Verlauf gehemmt werden [z.B: Behinderungen im Straßenverkehr]“ (Kobi 2004, 98). Kobi (a.a.O.) beschreibt die Doppeldeutigkeit des Behinderungsbegriffes: „Behindert ist, wer an für ihn/sie wesentlichen gesellschaftlichen Aktivitäten nicht oder nur mangelhaft partizipieren kann, und behindert ist, wer sich gegenüber gesellschaftlich als wesentlich geltenden Bestrebungen als hinderlich erweist. ‚Behinderung‘ bezeichnet in dem Moment nicht mehr bloss eine Funktionsbeeinträchtigung, sondern einen Status (‚Behindertsein‘)“ (a.a.O.). Erst durch gesellschaftspolitische Entwicklungen wird die ‚Behinderung‘ zu einer heilpädagogischen Kategorie (a.a.O.). Der Behindertenpädagoge Bleidick definiert Behinderung folgendermaßen: „Als behindert gelten Personen, die infolge einer Schädigung ihrer körperlichen, seelischen oder geistigen Funktion soweit beeinträchtigt sind, daß ihre unmittelbaren Lebensverrichtungen oder ihre Teilhabe am Leben der Gesellschaft erschwert werden“ (Bleidick 1993, 5; zit. n. Bleidick 1999, 15).

---

<sup>18</sup> Ätiologische Bedingungen meinen „Faktoren oder Bündel von Faktoren, die zu Veränderungen im Organismus führen, mit der Folge subjektiv oder objektiv feststellbarer körperlicher oder geistig-seelischer Störungen“ (Gaede 2007b, 798).

<sup>19</sup> Der Konstruktivismus vertritt „die Position, dass alle Erkenntnis subjektive Konstruktionen darstellt, die keinen Schluss auf die Realität und auf ontologische Sachverhalte zulassen“ (Oerter/Montada 2008, 966f).

Durch die Veränderung der pädagogischen Sichtweisen sowie der Aufgaben der Gesellschaft gegenüber Menschen mit Behinderungen hat sich das pädagogische Bild von Behinderung gewandelt (Bleidick 1999, 93). Zur Zeit der Entstehung der Heilpädagogik (Mitte des 19. Jahrhunderts) wurden Menschen mit Behinderung als ‚nicht bildungsfähig‘ gesehen (Wember 2003,26). In der Gegenwart nehmen Menschen mit Behinderung eine „selbstbestimmte Rolle im Gemeinwesen“ (Bleidick 1999, 93) ein.

Im Rahmen der Pädagogik – welche „die Theorie und Praxis aller Maßnahmen [meint], die der Bildung und Erziehung dienen“ (Wember 2003, 26) und das Ziel hat, „die Lebensumstände der Heranwachsenden entwicklungsfördernd zu gestalten und zu verbessern“ (a.a.O.) – ist die ‚Behinderung‘ als solche nicht interessant, sondern ihre Auswirkungen auf die Erziehung und Bildung. Sie wird erst dann relevant, wenn der übliche Ablauf der Bildung und Erziehung beeinträchtigt, gestört oder unterbrochen wird (Bleidick 1999, 95). In der Sonder- und Heilpädagogik werden alle Maßnahmen von Bildung und Erziehung unter erschwerten Bedingungen, welche in Folge von Schädigungen, Aktivitäts- und Partizipationseinschränkungen auftreten, beschrieben, analysiert und reflektiert (Wember 2003, 26).

Behinderung wird demnach dann zu einer (heil-)pädagogischen Aufgabe,

„wenn die Erziehung mit ihren Maßnahmen behindert wird, die Erziehbarkeit des Kindes und seine Lernfähigkeit so beeinträchtigt sind, dass die für das Leben in der jeweiligen Gesellschaft notwendigen humanen Kompetenzen<sup>20</sup> nicht in dem Maße hinreichend entwickelt werden können, dass eine von Erwachsenen relativ unabhängige und selbstverantwortliche Lebensführung (Autonomie) möglich ist“ (Schmutzler 2006, 20).

Bleidick (1999, 96) beschreibt, dass durch die Vielzahl der spezifischen pädagogischen Hilfen „beim Lernen und bei der Sozialisation angesichts erschwerter sozialer Eingliederung und persönlicher Verwirklichung“ (a.a.O.) der Behinderungsbegriff nicht verallgemeinerungsfähig ist, sondern unterschiedliche Entwicklungsverläufe berücksichtigen müssen (a.a.O.).

---

<sup>20</sup> Schmutzler (2006, 20) beschreibt als humane Kompetenz die Sprache, das Denken, das Sozialverhalten, die Schrift sowie die Selbstversorgung.

### 3 Die Entwicklung des Menschen in den ersten Lebensjahren

Im Rahmen dieses Kapitels wird die Entwicklung des Kindes bis zum fünften Lebensjahr beschrieben. Um etwaige Entwicklungsverzögerungen oder -rückstände von Kindern mit Behinderung erkennen zu können, muss in einem ersten Schritt die ‚normale‘ Entwicklung beschrieben werden.

Entwicklung wird in der Psychologie als eine „Abfolge von psychophysischen Veränderungen“ (Gaede 2007d, 139) beschrieben, welche nicht unabhängig voneinander, sondern zusammenhängend auftreten. Der Entwicklungsbegriff wird charakterisiert durch zielgerichtete Veränderungen, welche in einer bestimmten Reihenfolge und in bestimmten Altersstufen ablaufen (Hobmair 1997, 196). Der psychophysischen Entwicklung „liegt ein genetischer Plan zugrunde, der mit der Geburt nicht aufhört“<sup>21</sup> (Riecke-Niklewski/Niklewski 2002, 39). Dieser bildet ein Entwicklungsschema, welches körperliche, emotionale, soziale und intellektuelle Reifungsvorgänge umfasst (a.a.O.).

Aus entwicklungspsychologischer Perspektive wird Entwicklung verstanden als *„eine gerichtete, zeitlich geordnete Reihe von miteinander zusammenhängenden Veränderungen des Erlebens und Verhaltens“* (Hobmair 1997, 196, Hervorhebung im Original), welche sich auf das gesamte Leben des Menschen erstreckt (a.a.O., 197). Hobmair (1997, 198ff) beschreibt drei Faktoren, welche Entwicklungen auslösen und in Gang halten: *„Mit endogenen Faktoren werden die bei der Geburt vorhandenen, innerhalb des Organismus liegenden Kräfte bezeichnet“* (a.a.O., 199, Hervorhebung im Original). Sie stellen das genetische Material dar, welches beispielsweise den Zell- und Organaufbau, das Wachstum oder die Entwicklung von Organen, Sinnesorganen und Muskeln bedingt (a.a.O.). Exogene Faktoren sind jene Einflüsse auf den Entwicklungsprozess, welche von außen, also aus der Umgebung kommen. Sie geben den Ausschlag für die Persönlichkeitsentwicklung und ermöglichen eine gesunde Entwicklung oder rufen Entwicklungsstörungen hervor (a.a.O., 200). *„Mit autogenen Faktoren werden alle Kräfte bezeichnet, mit*

---

<sup>21</sup> Im Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit wird die Entwicklung bis zum fünften Lebensjahr beschrieben, da dieser Zeitraum für die Beantwortung der Fragestellung relevant ist. Es ist der Autorin jedoch bewusst, dass die Entwicklung nicht mit diesem Zeitpunkt endet.

*denen das Individuum als aktives Wesen ‚von sich aus‘ Entwicklungsprozesse herbeiführt und seine Entwicklung beeinflusst“ (a.a.O., Hervorhebung im Original).*

Die Entwicklung des Menschen beginnt in den ersten Wochen der Schwangerschaft. Bereits zwischen dem dritten und fünften Schwangerschaftsmonat vermehren sich Nervenzellen und deren Verbindung, welche das Gehirn bilden (Rauh 2008b, 151).

„Die Abfolge der Entwicklung des Gehirns verläuft dabei nach einem strengen biologischen Gesetz. Dennoch: Die Art und Weise, wie das Gehirn sich entwickelt, ist auch stark abhängig davon, wie es ernährt wird, welchen Schutz es erfährt und welche und wie viel Anregung durch Reize (Stimulation) es empfängt. Mit jeder Reizbeantwortung hat es Gelegenheit, Erfahrungen zu speichern, was seine Entwicklung fördert“ (Riecke-Niklewski/Niklewski 2002, 46).

Nach der Geburt bis zum Ende des ersten Lebensjahres sind grundlegende Kompetenzen des Kindes ausgebildet, es ist jedoch zum Überleben auf die Hilfe des Erwachsenen angewiesen (Rauh 2008b, 149; 180). Der Säugling macht in dieser Zeit enorme Fortschritte im sensumotorischen<sup>22</sup> Bereich und lernt, die sächliche von der sozialen Welt zu unterscheiden (a.a.O., 209). Er entwickelt ein „visuell gesteuertes und zielgerichtetes Greifen“ (a.a.O.) (4. Monat) und „ein differenziertes Zusammenspiel von Greifhand und Erkundungshand“ (a.a.O.) (6. Monat). Die Verbindung der Hirnhemisphären ermöglicht dem Kind das Erkennen von Aktion und Wirkung sowie ein Begreifen von Weggehen/Verschwinden und Kommen/Auftauchen (8. Monat). Aufgrund der Fähigkeit des „Vergleichens und Einordnens von Personen“ (a.a.O., 210) tritt in diesem Alter häufig das Fremdeln<sup>23</sup> auf. Ab dem 11. Monat versteht und verwendet das Kind die Zeigegeste, löst „das komplexe motorische Problem des freien Laufens durch Koordination

---

<sup>22</sup> „*Sensumotorik* (oft auch: *Sensomotorik*) kennzeichnet das Zusammenspiel von ... Sensorik und Motorik, wobei man einen inneren Regelkreis (Regulation der Motorik durch kinästhetische Rückmeldung) und einen äußeren Regelkreis (Regulation der Motorik vorwiegend durch visuelle Wahrnehmung) unterscheidet“ (Oerter/Montada 2008, 968, Hervorhebung im Original).

<sup>23</sup> Das Fremdeln ist ein „abweisendes, ängstliches Verhalten der meisten kleinen Kinder gegenüber fremden Erwachsenen“ (Gaede 2007d, 151). Diese Furchtreaktion wird heute als ein natürlicher und sinnvoller Reifungsaffekt gesehen, „der erst nach der Festigung der Bindung zu den wichtigsten Bezugspersonen zu einer Zeit einsetzt, in der das Kind durch Krabbeln und später Laufen seine Umwelt aktiv erkundet. Das Fremdeln schützt das Kind zunächst vor Gefahren, bis es differenzierte Handlungs- und Kommunikationskompetenzen ausgebildet hat“ (a.a.O.).

verschiedener Entwicklungsstränge und erfährt seine Eltern in ihrer zukünftig wichtigen Rolle als unterstützende Lehrer“ (a.a.O., 209).

Im zweiten Lebensjahr entdeckt sich das Kind im Spiegel und das ‚Ich‘ in der Selbstbezeichnung. Es möchte Handlungen ohne Hilfe ausführen und präsentiert stolz seine Handlungsergebnisse (Rauh 2008b, 210). „Das zweite und dritte Lebensjahr lässt sich in zweierlei Weise durch eine neue Dualität charakterisieren: durch eine Verdoppelung der bisherigen Welt und durch Spannungsbögen zwischen eigenständigem Erkunden und der Suche nach Sicherheit und Halt“ (a.a.O.). Kann das vom Kind gewünschte Handlungsziel nicht erreicht werden, weil es in seiner Handlung gestoppt oder gehindert wird, kann dies zu Bockigkeit und Trotz<sup>24</sup> führen (a.a.O.).

Zwischen dem dritten und sechsten Lebensjahr schreitet die Entwicklung langsam und stetig voran. Es sind keine Sprünge im körperlichen, motorischen und sprachlichen Bereich zu erwarten. Das Kind lernt, „sich nicht mehr als Zentrum der Welt zu begreifen“ (Riecke-Niklewski/Niklewski 2002, 110), was ihm ermöglicht, Mitglied einer Gruppe zu werden, Freundschaften zu schließen und mit anderen Kindern zu spielen, zu sprechen, zu fantasieren oder zu lachen (a.a.O., 127f).

### 3.1 Motorische Entwicklung

Die Entwicklung im Bereich der Motorik beginnt bereits vorgeburtlich (Rauh 2008, 153). Motorik meint die „Gesamtheit aller Bewegungen eines Organismus“ (Hobmair 1997, 235), wobei „zwischen Grobmotorik und Feinmotorik [unterschieden wird]. Unter Grobmotorik versteht man die Bewegung von Rumpf, Bauch, Becken, Rücken, Schultern, Armen, Beinen und Kopf. Zur Feinmotorik zählen die Bewegungen von Fingern und Zehen sowie des Gesichts“ (a.a.O.).

Neugeborene besitzen einerseits eine Reihe von Reflexen, wie das Schreien, den Schreitreflex, Schwimmbewegungen oder das Saugen, andererseits koordinierte Bewegungen, wie das Winden des Körpers sowie Stoßbewegungen der Arme und Beine (a.a.O., 236; Rauh 2008b, 164f). Im ersten Lebensjahr „nehmen die

---

<sup>24</sup> Das Trotzalter tritt erstmals in der Mitte des zweiten Lebensjahres (16. bis 18. Monat) auf. „Alle Kinder zeigen zumindest leichte Anzeichen von Bockigkeit und Trotz, aber die Häufigkeit von Trotzreaktionen, die Heftigkeit der Trotzanfälle und die Dauer des ‚Trotzalters‘ unterschieden sich sehr“ (Rauh 2008b, 219).



Knochen des Babys an Anzahl<sup>25</sup>, Größe und Gewicht zu“ (Riecke-Niklewski/Niklewski 2002, 44). Dies hilft ihm bei der Entwicklung neuer motorischer Funktionen, wie dem Sitzen, Aufsetzen, Kriechen, Krabbeln, Stehen und Gehen. Es ist etwa im vierten Monat in der Lage, Koordinationsbewegungen von Auge und Hand durchzuführen, wie beispielsweise beim Greifen (Hobmair 1997, 236; Rauh 2008b, 180). Schneller als Knochen entwickeln sich die Muskeln. Beim Neugeborenen sind jene für das Atmen, Essen und Verdauen bereits gut ausgebildet. Weitere Muskeln, wie die Schulter- und Rückenmuskulatur oder die Beinmuskulatur ermöglichen diesem erst ein freies Sitzen oder Gehen (Riecke-Niklewski/Niklewski 2002, 44). Die Feinmotorik ist in diesem Alter wesentlich für das ‚Begreifen‘ der Welt verantwortlich. Erst wenn die Auge-Hand-Koordination so weit entwickelt ist, dass das Kind Gegenstände aktiv ergreifen kann, beginnt es diese genauer zu erforschen und zielgerichtet aufzunehmen (a.a.O., 52f).

In der weiteren frühen Kindheit lernt das Kind wesentliche Bewegungen. „Mit 12 Monaten können Säuglinge oftmals bereits mit Festhalten laufen, sie stehen sicher, z.T. schon frei, und krabbeln schnell“ (Gaede 2007a, 320). Laufen ohne Festhalten, rückwärts laufen und Treppen bewältigen erlernen die meisten Kinder mit 15 Monaten (a.a.O.). Treppensteigen (abwechselnd linkes und rechtes Bein) sowie Dreiradfahren durch richtiges Treten oder einen Ball werfen und ihn wieder fangen erlernen die meisten Kinder mit etwa drei Jahren, manche auch erst später (Riecke-Niklewski/Niklewski 2002, 80). Auf einem Bein zu stehen kann das Kind ab etwa dreieinhalb Jahren und darauf zu hüpfen mit ungefähr vier Jahren (Gaede 2007a, 320). „Alle diese Fertigkeiten setzen nicht nur die stetige Zunahme von Muskelkraft und vor allem der Koordinationsfähigkeit einzelner Bewegungsabläufe voraus. Von zentraler Bedeutung ist die Reifung des Gleichgewichtsinns“ (Riecke-Niklewski/Niklewski 2002, 80). Um diese Bewegungen zu erproben und zu trainieren, soll das Kind Freude an der Bewegung haben und es sollen ihm Zeit, Raum und die Möglichkeiten geboten werden, seinem Bewegungsdrang nachzukommen (a.a.O., 81f). Es macht ebenso im Bereich der Feinmotorik enorme Fortschritte und kann nun einen Turm bauen (mit etwa zweieinhalb Jahren), was „fein abgestimmte Bewegungsabläufe und eine ausgefeilte Koordination von Händen und Augen“ (a.a.O., 82) voraussetzt. Während bis ins dritte Lebensjahr hinein das Spurenhinterlassen am Papier und die Bewegung

---

<sup>25</sup> Im Laufe der ersten zwei Jahre schließen sich die Fontanellen und die „Handwurzelknochen sind bei der Geburt überhaupt noch nicht vorhanden“ (Riecke-Niklewski/Niklewski 2002, 44)

wesentlich erscheinen, schaffen Kinder zwischen zwei und drei Jahren bereits kleine Flächen auszumalen und Gegenstände oder Geschichten zu malen (a.a.O., 81). Im dritten Lebensjahr zeigt sich, ob das Kind Rechts- oder Linkshänder ist (Gaede 2007a, 320). Es zeichnet bereits ‚Kopffüßer‘ (Arme und Beine werden an das ‚Gesicht‘ angehängt). Eine weitere wesentliche motorische Entwicklung ist die Fähigkeit des Kindes, willentlich die Schließmuskeln betätigen zu können<sup>26</sup>. Es entwickelt ein Gespür für seinen Körper und sich selbst und kann nun Muskeln betätigen, welche bisher unwillkürlich reagierten (Riecke-Niklewski/Niklewski 2002, 81ff).

### 3.2 Sprachliche Entwicklung

Hobmair (1997, 247f) beschreibt die Entwicklung der Sprache folgendermaßen: Der Geburtsschrei sowie die Kundgabe von Unbehagen stellen ein Vorstadium der Sprache dar. Bevor ein grammatikalisch korrekter Satz gebildet werden kann, beginnt das Kind mit etwa sechs Monaten zu ‚lallen‘<sup>27</sup>, artikuliert Ein-Wort-Sätze mit etwa einem Jahr und Zwei- und Mehr-Wort-Sätze ab der zweiten Hälfte des zweiten Lebensjahres, wobei der Wortschatz in diesem Alter bereits beträchtlich ist. Im dritten Lebensjahr beginnt das Kind Sätze so zu konstruieren, dass nach dem am Anfang stehenden Subjekt ein Prädikat steht. Die richtige Grammatik und eine korrekte Syntax (Satzbau) werden erst im fünften Lebensjahr entwickelt, wenn eine zunehmende Strukturierung und Differenzierung der Sprache besteht (a.a.O.).

### 3.3 Entwicklung der Persönlichkeit

Erikson (1998) beschreibt die Entwicklung der Persönlichkeit in acht Phasen, wobei drei davon in den Zeitraum der frühen Kindheit fallen. Die erste Phase nennt er „Ur-Vertrauen gegen Ur-Mißtrauen“ (Erikson 1998, 62), welche etwa im ersten Lebensjahr stattfindet. Erikson (a.a.O.) schreibt bezüglich des Ur-Vertrauens:

---

<sup>26</sup> „Jedes Kind hat auch hier [beim Sauberwerden] wie bei allen seinen Entwicklungsschritten seinen individuellen Zeitplan. Die meisten Kinder sind irgendwann zwischen 18 Monaten und 3 Jahren so weit, den neuen Entwicklungsanforderungen [in sich hineinfühlen zu können und zu spüren, wann es auf die Toilette muss] gerecht zu werden“ (Riecke-Niklewski/Niklewski 2002, 83).

<sup>27</sup> ‚Lallen‘ bedeutet, dass Kombinationen wie ‚pa-pa‘ oder ‚la-la-la‘ auftreten (Hobmair 1997, 247).

„Als erste Komponente der gesunden Persönlichkeit nenne ich das Gefühl eines *Ur-Vertrauens*, worunter ich eine auf die Erfahrungen des ersten Lebensjahres zurückgehende Einstellung zu sich selbst und zur Welt verstehen möchte. Mit ‚Vertrauen‘ meine ich das, was man im allgemeinen als ein Gefühl des Sich-Verlassen-Dürfens kennt, und zwar in bezug auf die Glaubwürdigkeit anderer wie die Zuverlässigkeit seiner selbst“ (a.a.O., Hervorhebung im Original).

Das Erreichen eines Übergewichtes des Urvertrauens gegenüber des Urmisstrauens stellt eine Hauptaufgabe für die Persönlichkeitsentwicklung dar. Dies wird vor allem durch die Qualität der mütterlichen Pflege und Bindung beeinflusst (a.a.O., 72). Die zweite Phase wird „Autonomie gegen Scham und Zweifel“ (a.a.O., 75) genannt. Diese geschieht etwa im zweiten und dritten Lebensjahr und meint das Gefühl des Kleinkindes, dass „sein Urvertrauen zu sich selbst und zur Welt ... nicht bedroht wird durch den plötzlichen Wunsch, seinen Willen durchzusetzen“ (a.a.O., 79). Scham empfindet man dann, wenn man sich vorgeführt oder beobachtet fühlt, unsicher und befangen ist (a.a.O.). Die dritte Phase der „Initiative gegen Schuldgefühl“ (a.a.O., 87) vollzieht sich etwa im vierten und fünften Lebensjahr und stellt das Kind vor eine weitere Herausforderung. Es weiß jetzt, dass es ein ‚Ich‘ ist und autonom sein kann und muss nun herausfinden, welche Art von Person es werden will (a.a.O.).

Weitere Stadien der Persönlichkeitsentwicklung<sup>28</sup> vollziehen sich in der mittleren Kindheit (Wertsinn gegen Minderwertigkeitsgefühl), Adoleszenz (Identität gegen Identitätsdiffusion) sowie im beginnenden (Intimität und Distanzierung gegen Selbstbezogenheit), mittleren (Generativität gegen Stagnierung) und späten Erwachsenenalter (Integrität gegen Verzweiflung und Ekel) (Erikson 1998, 98ff; Montada 2008, 37f).

### 3.4 Bindung

Die Entwicklung des Bindungsverhaltenssystems findet ebenso in den ersten Lebensjahren statt. Es „sorgt dafür, dass das Kind nicht in Gefahr gerät oder verloren geht, indem es beim Erwachsenen komplementär Fürsorgeverhalten ...

---

<sup>28</sup> Auf diese Phasen der Persönlichkeitsentwicklung wird im Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit nicht näher eingegangen, da diese für die Beantwortung der Fragestellung nicht relevant sind. Der Vollständigkeit halber werden diese jedoch in diesem Rahmen erwähnt.

auslöst“ (Rauh 2008b, 213). Die Qualität des Bindungsverhaltenssystems wird durch den Umgang und die Feinfühligkeit der primären Bezugspersonen – der Eltern – beeinflusst (Schneewind 2008, 134). De Wolff und van Ijzendoorn (1997 zit. n. Schneewind 2008, 134) beschreiben Charakteristika, welche die Entstehung einer sicheren Bindung begünstigen. Dazu gehört eine Sensitivität und positive Haltung gegenüber dem Kind sowie eine häufige Interaktion mit diesem (a.a.O.). „Es sind dies Kennzeichen des elterlichen Interaktionsverhaltens, die in der frühen Entwicklung des Kindes zu engen affektiven Bindungen zwischen Elternpersonen und Kind führen und mit hoher Wahrscheinlichkeit dazu beitragen, dass die Kinder als ‚sicher‘ gebunden klassifiziert werden“ (Schneewind 2008, 134). Bowlby (1984, 197f) beschreibt Verhaltensmuster des Kindes, welche zu einem Bindungsverhalten führen: Durch sein Schreien und Lächeln bewegt sich die Mutter zum ihm hin und hält sich in seiner Nähe auf. Ein Nachfolgen und Anklammern bringt das Kind zur Mutter und hält es seiner Nähe. Weitere Reaktionen sind das Saugen, welches jedoch nicht kategorisiert werden kann, und das Rufen. Das Kind ruft seine Mutter ab dem vierten Monat mit kurzen Schreien, später durch die Nennung ihres Namens (a.a.O.). Der Säugling macht durch entsprechende Signale auf sich und seine Bedürfnisse aufmerksam und die Bezugsperson hat die Aufgabe, dessen Bedürfnisse zu befriedigen (Lohaus u.a. 2008, 147). „Es handelt sich um aufeinander abgestimmte Verhaltensprogramme, die das Interaktionsverhalten der beteiligten Interaktionspartner entscheidend beeinflussen“ (a.a.O.).

Die Qualität der Bindung zeigt sich in unterschiedlichen Verhaltensweisen von Kindern, wenn die Mutter abwesend oder anwesend ist (Bowlby 1984, 198). Ainsworth u.a. beobachteten in den 1970er Jahren Kinder zwischen zwölf und zwanzig Monaten mit dem Ziel, das Gleichgewicht zwischen dem Bindungs- und Explorationsverhalten unter standardisierten Bedingungen im unbekannten Beobachtungsraum zu erkennen und beschreiben zu können. Dabei wurde beurteilt, „wie das Kind die Bezugsperson als sichere Basis für seine Erkundungen und als Hafen der Sicherheit bei Belastung nutzt“ (Gloger-Tippelt 2008, 86). Es konnten drei Hauptgruppen unterschieden werden (Ainsworth u.a. 1978 zit. n. Gloger-Tippelt 2008, 87f). Eine „unsicher-vermeidende Bindung“ (a.a.O.) zeigt sich durch eine fehlende emotionale Orientierung zur Mutter als Basis, die Reaktionslosigkeit bei der Trennung und die Vermeidung von Blick- und

Körperkontakt bei der Wiedervereinigung. Eine hohe Belastung bereits beim Betreten des Beobachtungsraumes zeigen Kinder mit einer „unsicher-ambivalenten Bindung“ (a.a.O.). Sie weinen und sind stark beunruhigt bei der Trennung und reagieren wechselnd mit der Suche nach Nähe oder quengelnd und mit Ärgerausbrüchen bei der Wiedervereinigung. Es zeigt sich entweder ein aktiv-ärgerliches oder ein passives Verhalten gegenüber der Mutter. „Sicher gebundene“ (a.a.O.). Kinder nutzen ihre Mutter als Basis für ihre Erkundungen und Erforschungen. Das Kind zeigt seine emotionale Belastung bei der Trennung und begrüßt die Mutter aktiv durch Mimik, Gestik und Vokalisieren beim Wiedersehen. „Es sucht Körperkontakt, wenn es belastet ist, kann aber leicht beruhigt werden und exploriert schnell wieder“ (a.a.O., 88). Diese sichere Bindung stellt die Basis für die autonome Eroberung und Erkundung der Welt dar und schützt das Kind vor Situationen, auf die es aufgrund fehlender Bewältigungsmöglichkeiten noch nicht angemessen reagieren kann (Schneewind 2008, 134).

Diese Autonomie führt zu einer zunehmenden Unabhängigkeit des Selbst – der Loslösung (Posth 2007, 148). Diese beginnt im zweiten Lebensjahr und reicht bis zum Ende des vierten Lebensjahres. Dabei durchlebt das Kind die ‚Phase des Widerstands‘ (vom ersten Geburtstag bis eineinhalb Jahre), die ‚eigentliche Trotzphase‘ (eineinhalb bis etwa drei Jahre) und die ‚Phase der Stabilisierung des Selbst‘ (über das vierte Lebensjahr hinaus) (Posth 2007, 150). „Die Aufgaben der Loslösung lassen sich auf drei entscheidende, emotionale und psychosoziale Entwicklungsschritte des Kindes zurückführen: Entdeckung des persönlichen Selbst, Verteidigung des gefundenen Selbst und Aufbau des Selbstbewusstseins“ (a.a.O., 150). Die Selbstentwicklung des Kindes hängt von einer sicheren Bindung und einer gelungenen Loslösung ab und führt durch den Aufbau einer hohen Selbstkompetenz zu einem selbstbewussten und durchsetzungsfähigen Umgang mit anderen Kindern und Erwachsenen (a.a.O., 172). Gelingt diese Loslösung nicht und geschieht eine Rückbindung an die Mutter, erleben Kinder dies als einen großen „Widerspruch zu ihrem Aufbruch in die Selbständigkeit. Dieser

Widerspruch führt zu regressiven Verhaltensauffälligkeiten<sup>29</sup> oder zu einem latenten aggressiven Erscheinungsbild<sup>30</sup> (a.a.O., 173).

### 3.5 Ablösung und Fremdbetreuung

Im Gegensatz zur Loslösung, welche die Entwicklung der Unabhängigkeit und den Aufbruch zur Selbständigkeit meint, vollzieht sich beim Übergang in die Fremdbetreuung der Prozess der Ablösung. Diese Fremdbetreuung geschieht in der Familie (z.B. durch die Großeltern), durch Tagesmütter sowie Babysitter oder Institutionen wie Kindergärten oder Hortgruppen (Posth 2007, 302). „Beim Übergang aus der Familie in eine Krippe oder Tagespflegestelle haben wir es vor allem mit Bindungs- und Trennungsprozessen zu tun“ (Hédervári-Heller 2007, 109) sowie „mit bestehenden Bindungen zu Eltern und mit Bindungen, die zu den Betreuerinnen und zu den anderen Kindern in der Gruppe neu aufgebaut werden“ (a.a.O.). Neben primären Bindungspersonen kann das Kind auch zu anderen Personen eine Bindung eingehen. Die Qualität dieser hängt von der Feinfühligkeit des Betreuers oder der Betreuerin ab (a.a.O.). Neben dem Aufbau einer Bindung stellt eine einfühlsame und schrittweise Übergabe und Eingewöhnung<sup>31</sup> eine wesentliche Bedeutung bei der Nutzung von Fremdbetreuung dar (a.a.O.; Posth 2007, 303). Je jünger „das Kind ist, desto wichtiger ist die schon voraus geschaltete, zeitweilige Parallelbetreuung durch einen Elternteil und die potentielle Betreuungsperson“ (Posth 2007, 303). Dies bietet dem Kind die Möglichkeit, Vertrauen zu entwickeln und den Betreuer oder die Betreuerin als Ersatzbezugsperson anzuerkennen. Die Abschiedssituation sollte so gestaltet sein, dass das Kind die Mutter oder den Vater verlässt und nicht umgekehrt. Dadurch kann sich das Kind aktiv verabschieden und hat das Gefühl, über das Geschehen bestimmt zu haben. Wird es in einer passiven Lage zurückgelassen, reagiert das Kind trotzig und hat das Gefühl zurückgestoßen worden zu sein (a.a.O., 303f). „Die neu aufgebaute Bindungsbeziehung zu der Erzieherin gibt dem Kind die

---

<sup>29</sup> „Der regressiv Typ ... ist gekennzeichnet durch kein oder nur ein äußerst schwaches Trotzen. Diese Kinder erscheinen auffallend zurückhaltend und überangepasst. Ihr bisher erworbenes Selbstbewusstsein ist besonders schwach“ (Posth 2007, 176).

<sup>30</sup> „Der aggressive Typ tritt auf mit massiv verstärktem Trotzen. Das betroffene Kind ist hoch ambivalent, was die Empfindungen hinsichtlich der Loslösung anbelangt, und seine Stimmung ergeht sich in ein Wechselbad der Gefühle. Momente extremer Anhänglichkeit werden abgelöst von großer Wut und maximalen Widerstand“ (Posth 2007, 175).

<sup>31</sup> Posth (2007, 303) spricht in diesem Rahmen von einer ‚sanften Ablösung‘.

Sicherheit, für einige Stunden am Tag auf die Anwesenheit der Eltern zu verzichten. Die Eltern bleiben trotzdem die wichtigste Bindungsperson für das Kind“ (Hédervári-Heller 2007, 110).

Hédervári-Heller (2007, 110f) beschreibt ein Modell zur Eingewöhnung in den Kindergarten, welches fünf Schritte umfasst (a.a.O.) und an die vorangegangenen Überlegungen anknüpft. Der erste Schritt besteht in der rechtzeitigen Information der Eltern über den Ablauf und die Notwendigkeit ihrer Beteiligung, die mögliche Dauer und Verhaltensregeln (Aufgabenverteilung) im Eingewöhnungsprozess. Der dreitägigen Grundphase, in welcher die Eltern in der Einrichtung bleiben, die Erzieherin oder der Erzieher jedoch immer mehr Aufgaben der Eltern übernimmt, folgt die erste Trennung am vierten Tag. Die Eltern bleiben jedoch in der Nähe und sind maximal 30 Minuten abwesend. Weint das Kind, wird der Trennungsversuch abgebrochen und in den nächsten Tagen wiederholt. Am vierten oder fünften Tag beginnt die Stabilisierungsphase, welche in der Regel bis zu zwei Wochen dauert und in welcher die Trennungszeit nach und nach verlängert wird, die Eltern jedoch abrufbereit in der Nähe sind. Die Schlussphase schließt den Eingewöhnungsprozess ab, das Kind bleibt alleine in der Einrichtung und akzeptiert die Erzieherin oder den Erzieher als „sichere Basis“ (Hédervári-Heller 2007, 110ff).

### 3.6 Entwicklung von Kindern mit Behinderung

Der Entwicklungsverlauf (bei Kindern mit Behinderung) gestaltet sich bei jedem Kind anders (Bleidick 1999, 96). Es zeigen sich „individuelle Unterschiede in seinen Mustern der Motorik, Sensorik und Sprache, in seinen kognitiven und affektiven Mustern und in seinen Interaktionsmustern“ (ZERO TO THREE 1999, 3).

Im alltäglichen und gesellschaftlichen Leben des Kindes können Beeinträchtigungen bestehen, welche durch Entwicklungsstörungen oder -retardierungen entstanden sind. ‚Entwicklungsstörungen‘ ist ein „zusammenfassender Begriff für alle von der normalen Entwicklung abweichenden Zustände. Entwicklungsstörungen können als Plus- oder Minusvariante auftreten, d.h. mit *verfrühter* oder *verzögerter* bzw. verlangsamter Entwicklung

(Retardierung<sup>32</sup>) einhergehen; sie können einzelne Aspekte ... oder die gesamte Entwicklung betreffen“ (Gaede 2007d, 139, Hervorhebung im Original). Es wird unterschieden zwischen ‚ererbten‘ (z.B. durch Stoffwechselstörungen), ‚angeborenen‘ (z.B. durch frühkindliche Hirnschäden oder Röteln) und ‚erworbenen Entwicklungsstörungen‘ (z.B. durch chronische Krankheiten) (Gaede 2007a, 318).

Entwicklungsprozesse werden bedeutend von der Wahrnehmung beeinflusst (Bundschuh 2005, 266). „Zweifellos ist von allen physischen und psychischen Fähigkeiten des Menschen die Wahrnehmung in enger Verbindung mit der Motorik die wichtigste“ (a.a.O.). Der Prozess der Wahrnehmung bietet Menschen die Möglichkeit, Informationsmaterial über die Sinnesorgane aufzunehmen und zu verarbeiten, sodass eine individuelle Bedeutung entsteht. Ist die Entwicklung der Wahrnehmung gestört, können die Vielzahl an Umweltreize, welche auf das Kind einwirken, nicht selektiert werden (a.a.O., 267). „Damit wird deutlich, dass der Prozess der Wahrnehmung auf das richtige Funktionieren der Sinnesorgane, des Gedächtnisses und der intellektuellen Fähigkeiten (Kognition) angewiesen ist, um Informationen aus der Umwelt aufzunehmen und sinngesetzt verarbeiten zu können“ (a.a.O.).

Sprachliche Beeinträchtigungen können Auswirkungen auf das Leben in der Gesellschaft haben. Sprache ist für die Kommunikation und das Hineinwachsen in den Kulturkreis wesentlich, da sie Menschen dazu befähigt und ihnen hilft, ihre materielle und soziale Umwelt wahrzunehmen. Sie ist damit ein wichtiger Aspekt, um Zusammenhänge erkennen zu können und „ein wesentlicher soziokultureller Faktor“ (Bundschuh 2005, 232).

Ist die Motorik beeinträchtigt, kann die Teilhabe am Leben ebenso eingeschränkt sein (Bundschuh 1994, 175ff zit. n. Bundschuh 2005, 252): „Bewegung macht die Teilhabe am Leben aus, lässt Erleben zu, durch Bewegung erlebt sich der Mensch intensiver. Bewegung hilft dem Menschen, sich in seiner Umwelt zu orientieren und sich handelnd in ihr zu erfahren. Insofern ist Bewegung immer mehr als beanspruchte Motorik, sie ist integraler Bestandteil menschlichen Lebens und Verhaltens“ (a.a.O.).

---

<sup>32</sup> Retardierung oder Retardation ist „in der Entwicklungspsychologie [eine] ungenaue Beschreibung für eine Verzögerung der geistigen und psychischen Gesamtentwicklung von Kindern. Als Ursachen gelten körperliche Schädigungen (Hirn- oder Stoffwechselerkrankungen), Mangelernährung oder ungünstige familiäre bzw. soziale Verhältnisse“ (Gaede 2007e, 636).



Die von den Eltern erlebten Gefühle der Verunsicherung, Angst und Zweifel sowie das anders erwartete Kind können dazu führen, dass „Eltern in der Interaktion mit ihrem Kind dessen Bedürfnisse und Signale nicht mehr wahrnehmen und angemessen darauf reagieren können. Sie sind dann nicht oder nur in geringem Maß in der Lage, feinfühlig mit dem Kind zu interagieren“ (Steinhardt 1998, 76). Jedoch stellt gerade diese Feinfühligkeit den grundlegenden Aspekt für eine sichere Bindung des Kindes und somit den protektiven Faktor für eine folgende psychosoziale Entwicklung dar (Kißgen 2007, 34). Durch belastende und überfordernde Situationen sind viele Eltern in ihren Verhaltensweisen eingeschränkt und reagieren in einer unangemessenen Weise, was zu einer unsicheren Bindung führen kann. Das Kind ist gehindert daran, die Welt für sich zu entdecken und die Umgebung zu erforschen, „da es seine Energie dafür einsetzen muß, die (körperliche und emotionale) Nähe zur Mutter und zum Vater herzustellen bzw. aufrecht zu erhalten“ (Steinhardt 1998, 76). Eine Dysregulierung des Pflegeverhaltens ist in zweierlei Hinsicht denkbar: einerseits in Verbindung mit z.B. Wochenbettdepressionen oder psychiatrischer Erkrankungen (Hypoaktivierung), andererseits durch eine hohe Besorgnis um das Kind, welche längere Zeit auftritt oder chronisch besteht (Hyperaktivierung). Die Dysregulierung kann aufgrund einer Behinderung oder Erkrankung auftreten, wenn sich das Kind und die Bezugsperson unkompetent erleben oder wenn das Kind keine Bindungsverhaltensweisen zeigt. Die Bezugsperson ist in dieser Situation hoch um das Leben oder die Entwicklung des Kindes besorgt (Kißgen 2007, 35). „Aus bindungstheoretischer Sicht lautet die zentrale präventive Frage, wie es gelingen kann, die Bezugsperson hinsichtlich des hyperaktivierten Pflegeverhaltenssystems zu entlasten“ (a.a.O., 36). Das Ziel besteht darin, dieses insofern zu regulieren, als dass eine Basis geschaffen werden kann, „die eine Normalisierung der Interaktionsabläufe zwischen dem kindlichen Bindungsverhaltenssystem und dem Pflegeverhaltenssystem der Bezugsperson begünstigt. Damit wird die Bezugsperson zugleich in die Lage versetzt, angemessener mit dem Kind im Sinne der Feinfühligkeitskriterien umzugehen“ (a.a.O.). Behinderungsspezifisch lassen sich Unterschiede feststellen, indem sich die Bindungsbeziehung bei blinden und extrem sehgeschwachen Kindern schwierig darstellt, da das Kind die Anwesenheit der Mutter nur über körperliche Berührung oder durch Lautgabe dieser erfahren kann. Gehörlose und schwerhörige Kinder andererseits können

ihre Mutter sehen und mit ihr durch Mimik interagieren. Im Gegensatz zu blinden oder sehschwachen Kindern können sie sich, sobald sie krabbeln können, ungehindert im Raum bewegen und ihren Eltern folgen (Rauh 2008a, 318). Es ergibt sich die Notwendigkeit, „sowohl im Interesse der Eltern als auch der Säuglinge, den Eltern so früh wie möglich zu helfen, die Signale ihres Kindes verstehen zu lernen“ (Lambeck 1992, 26).

## **4 Mütter von Kindern mit Behinderung**

Die Vorfreude auf ein Kind macht sich schon in der ersten Zeit einer gewollten Schwangerschaft bemerkbar (Kriegl 1993, 18). Eltern „entwickeln Vorstellungen über das Kind, die in erster Überlegung über das Aussehen, den Charakter, dessen Möglichkeiten, die es in diesem Leben haben kann, münden. (...) Diese freudige, positive, oftmals euphorische Grundhaltung der Eltern bereits während der Schwangerschaft ..., soll eine Basis für den Start des Kindes in diese Gesellschaft sein“ (Ziemen 2004, 52). Jedoch bestehen auch immer (meist unbewusste) Ängste und Befürchtungen, das Kind könne eine Fehlentwicklung, Krankheit oder Behinderung haben. Wird nach der Geburt die Gesundheit des Säuglings bestätigt, sind die Eltern froh und erleichtert (Kriegl 1993, 18f). Können jedoch die Erwartungen, welche an das Kind geknüpft sind, nicht realisiert werden, ist dies ein einschneidendes Erlebnis (Neuhäuser 2000, 181). Die Eltern müssen sich vom gewünschten Kind verabschieden und neue Perspektiven für das eigene und das Leben mit dem Kind finden (Klauß 2005, 12f).

Da die Mutter durch die Schwangerschaft körperlich und seelisch stärker betroffen ist als andere Familienmitglieder, ist

„ihre Betroffenheit über ein krankes Kind wesentlich größer. Der Stolz und die Befriedigung ... über ein gesundes Kind schlagen durch die Feststellung einer Behinderung in ihr Gegenteil um: Die Mutter fühlt sich unfähig und enttäuscht. Ein normales, gesundes, hübsches Kind zu gebären, wäre eine Möglichkeit gewesen, sich selbst und der Umwelt die vollwertige Weiblichkeit der Mutter und die vollwertige Männlichkeit des Vaters zu beweisen“ (Kriegl 1993, 18).

Frauen sind in ihrem Selbstwertgefühl und in ihrer sozialen Identität zutiefst getroffen (Nippert 1988, 136). Gerade in der sensiblen Phase des

Identitätswechsels von der Frau zur Mutter erleben sie einen dreifachen Verlust: Sie erleben den Verlust des „idealen Kindes“ (Jonas 1996, 92), einer „autonomen Lebensplanung und sozialer Integration“ (a.a.O.) sowie häufig ebenso einen Verlust an der „eigenen Identität“ (a.a.O.), da sie mit gesellschaftlichen und persönlichen Mütterlichkeitsvorstellungen in Konflikt geraten (a.a.O.).

Da Eltern unmittelbar am stärksten und anhaltendsten mit der Behinderung konfrontiert sind, stehen diese „unausweichlich vor der Aufgabe, sich mit der Tatsache der Behinderung auseinandersetzen zu müssen“ (Hinze 1999, 14). Die innere Verarbeitung von Emotionen und Informationen sowie der Umgang mit der potenziellen Traumatisierung benötigen Zeit. Damit einher gehen die emotionale Aufgabe, Gefühle zuzulassen und zu ertragen, Entwicklungsbesonderheiten und -bedürfnisse des Kindes wahrzunehmen und eigene Bewältigungskräfte zu mobilisieren (Sohlmann 2009, 19f). Eine nicht gelungene Anpassung dieses kritischen Lebensereignisses (vgl. Kapitel 4.6), kann zu „Interaktions- und Kommunikationsstörungen zwischen einem behinderten Kind und seinen Angehörigen“ (Kriegl 1993, 49) führen und nachhaltige Auswirkungen auf die Beziehung haben, was eine unsichere und ambivalente Bindung mit sich bringen kann (Sohlmann 2009, 20). Kriegl (1993, 48) beschreibt „erzieherische Verhaltensweisen, die sich ungünstig auf die Entwicklung des Kindes auswirken können“, welche aufgrund „einer nicht gelungenen Verarbeitung der Schockerfahrungen und einer nicht vollzogenen Anpassung an die Situation“ (a.a.O.) entwickelt werden können. Hier lassen sich einerseits die resignierende Haltung, welche durch ein verwöhnendes, inkonsequentes oder vernachlässigendes Verhalten gekennzeichnet ist, andererseits die überaktive Haltung, welche ein einengend-strenges und überbesorgtes Verhalten aufweist, unterscheiden (a.a.O.).

„Mit der Behinderung eines Kindes fertig zu werden, erfordert nicht nur einen enormen psychischen und physischen Kräfteaufwand und unendlich viel Zeit, Mühe und Geduld von Familienmitgliedern; sie müssen auch eine teilweise Einschränkung ihres Lebensstandards auf sich nehmen, um sich therapeutisches Spielzeug, aufwendige technische Hilfsmittel und eine eventuelle Umgestaltung der Wohnung leisten zu können“ (Kriegl 1993, 59).

Das bisher bestehende Lebenskonzept muss hinsichtlich psychosozialer und ökonomischer Faktoren verändert werden (a.a.O.). Die Eltern sind mit der

Tatsache konfrontiert, dass ein ganz neuer Lebensabschnitt mit dem Kind mit Behinderung auf sie zukommt (a.a.O., 37). Gerade Mütter sind dabei dem Druck ausgesetzt, den Alltag mit dem Kind bewältigen zu können und gleichzeitig inneren Konflikten und Ängsten ausgesetzt zu sein. Sie müssen das Kind pflegen, es versorgen und fördern und zur selben Zeit den Wunsch nach Abwechslung und Autonomie unterdrücken sowie mit der Angst des Versagens und der sozialen Stigmatisierung leben (Lotz 2004, 77). Durch die intensive Beschäftigung und der aufwendigen Betreuung des Kindes mit Behinderung ist es den Eltern nur selten möglich, als Paar etwas gemeinsam zu unternehmen. Können familiäre Belastungen nicht durch Außenkontakte ausgeglichen werden, kann dies in Isolation und Einsamkeit münden (Kriegl 1993, 37). Eine entstandene Statusunsicherheit, welche durch die endgültige Diagnose der Behinderung bei vielen Frauen zu beobachten ist und die Angst vor sozialer Stigmatisierung kann jedoch ebenso zu diesem sozialen Rückzug führen (Lotz 2004, 97). Mütter stoßen immer wieder „auf Unverständnis, oberflächliches Interesse, Gleichgültigkeit und sogar Ablehnung“ (Hinze 1999, 111) und machen häufig die Erfahrung, dass das Problem von Angehörigen oder FreundInnen selbst dann noch bagatellisiert und auf sie beschwichtigend eingeredet wird, wenn dieses längst offensichtlich ist (a.a.O.). Die Diagnose der Behinderung beeinflusst auch die Beziehung der Eltern zueinander. Probleme können sich z.B. dann ergeben, wenn sich die Eltern gegenseitig Schuld an der Behinderung oder an einer nicht ausreichenden Förderung der Entwicklung des Kindes zuweisen (Kriegl 1993, 28). Demzufolge lassen nicht „nur die Reaktionen der Mitmenschen ... eine Familie mit behindertem Kind in eine Außenseiterposition geraten, innerhalb der Familie selbst werden zwischenmenschliche Beziehungen [ebenso] auf eine Zerreißprobe gestellt“ (Krause 1987, 144).

Die veränderte Situation im familiären Leben bringt neue Notwendigkeiten und Bedürfnisse im Alltag der Familien mit sich. Einerseits bestehen alltägliche Bedürfnisse (z.B. die Entlastung der Eltern durch eine Fremdbetreuung des Kindes), welche ebenso von Familien mit einem nicht-behinderten Kind beschrieben werden, andererseits bestehen Bedürfnisse, welche durch zusätzliche Belastungen (vgl. Kapitel 4.2) aufgrund der Behinderung des Kindes entstehen. Die Eltern werden durch erforderliche medizinische, pflegerische oder therapeutische Maßnahmen mit neuen Situationen und damit verbundenen

veränderten Handlungsnotwendigkeiten konfrontiert (Eckert 2002, 68). Weiters bestehen Bedürfnisse bezogen auf die Information über die Behinderung des Kindes, den Entwicklungsverlauf bei Kindern mit vergleichbaren Behinderungen, Möglichkeiten der (künftigen) Förderung oder des Umgangs mit individuellen Verhaltensbesonderheiten (Sarimski 1996, 98). Aufgrund der meist unvorbereiteten Konfrontation mit der Behinderung und dem daraus folgenden institutionellen Kontakt können eine Vielzahl an neuen Bedürfnissen entstehen (Eckert 2002, 68f). Hier dominiert der Wunsch der Eltern nach pädagogischer und förderungsbegleitender Beratung sowie nach psychosozialer Beratung, in welcher individuelle Sorgen und Gefühle thematisiert werden können (a.a.O. 2008, 7). Das Bedürfnis nach sozialer Unterstützung ergibt sich vor allem durch den Wunsch, Zeit für sich zu finden, über Probleme zu sprechen und geeignete ambulante Dienste finden zu können (Sarimski 1996, 99).

Die Mehrzahl an Bedürfnissen von Eltern mit Kindern mit Behinderung deutet auf eine Benachteiligung in verschiedenen Bereichen hin. „Sie reicht von ökonomischer Benachteiligung (z.B. durch erzwungenen Verzicht auf Berufstätigkeit der Mutter) über Verlust und Einschränkung sozialer Aktivität (z.B. im Freizeitbereich; Verzicht auf Urlaubsreisen) bis hin zu psychischen und physischen Erschöpfungszuständen der Eltern (z.B. bei andauerndem Schlafentzug)“ (Thimm 2002, 11). Gerade Mütter erleben Verzweiflung und Depression, welche sie an ihre Grenzen bringt. Jedoch können ebenso neue Perspektiven entwickelt und das Leben neu definiert und reorganisiert werden. Durch positive Erfahrungen und neue Kompetenzen kann ihr Selbstbewusstsein neu aufgebaut werden, was dazu führt, dass sich die betroffenen Frauen als kompetente Mütter erleben (Lotz 2004, 79).

#### 4.1 Lebenssituationen und -phasen

Eltern und Geschwister von Kindern mit Behinderung werden immer wieder vor verschiedenste Herausforderungen gestellt. Am „schlimmsten und schwersten ist wohl der Beginn: wenn die Eltern erfahren, daß ihr Kind behindert ist“ (Kriegl 1993, 14). Das familiäre Leben verändert sich durch die Feststellung der Behinderung von einem Tag zum anderen (Rosenkranz 1998, 6). Die Anerkennung der Diagnose bedeutet immer auch Abschied von dem Wunsch nach einem

gesunden, sich normal entwickelnden Kind. „Die Familie muss sich mit der Enttäuschung und Trauer, die mit diesem Abschied verbunden sind, den Folgen der Behinderung für die Entwicklung des Kindes und den persönlichen Einschränkungen auseinandersetzen, die seine Betreuung und Erziehung mit sich bringen werden“ (Sohlmann 2009, 19).

Die Diagnose wird zu unterschiedlichen Zeitpunkten gestellt. Im Rahmen der Pränataldiagnostik können Eltern bereits vor der Geburt, bevor die Eltern das Kind real erlebt haben, von der Behinderung desselben erfahren (Ziemen 2002, 164). Im Zuge der vorliegenden Diplomarbeit relevante Zeitpunkte sind die Diagnose der Behinderung kurz nach der Geburt und zu einem späteren Zeitpunkt. Die Eltern stehen sowohl bei einer Diagnosemitteilung unmittelbar nach der Geburt, als auch bei jener nach ein paar Monaten oder Jahren vor der Herausforderung, eine schlagartig und unwiderruflich veränderte Lebensperspektive zu akzeptieren und zu integrieren (Sohlmann 2009, 19). Die Eltern werden durch die Diagnose vor unbekannte Aufgaben gestellt, für deren Bewältigung vorhandene Handlungskompetenzen oft nicht ausreichen. „Die Mitteilung der Diagnose durch den Arzt markiert den Bruch in ihrem Leben, das sich durch die Geburt ihres behinderten Kindes nachhaltig verändern wird“ (Lambeck 1992, 15) und ist für alle Beteiligten eine belastende Situation (a.a.O., 12). Die Information über die Behinderung steht im Widerspruch zu Hoffnungen und Erwartungen, welche die Eltern an das Kind geknüpft haben und löst fast immer eine akute Krise aus (a.a.O., 101). Weiters wirkt sich das Ereignis der Diagnosemitteilung auf die folgenden Bewältigungsprozesse aus (vgl. Kapitel 4.6) (Heckmann 2004, 24).

Lambeck (1992, 11) schreibt der Diagnoseeröffnung zwei zentrale Funktionen zu. Einerseits „steht sie organisch am Anfang sowohl des Verarbeitungsprozesses der Eltern als auch der Einleitung und damit dem Beginn der Frühförderung“ (a.a.O.), und andererseits „ist die Situation der Erstinformation von ganz zentraler Bedeutung in ihrer Auseinandersetzung mit dem Kind“ (a.a.O.).

Die Aufklärung durch den Arzt oder die Ärztin erleben die Eltern jedoch in den meisten Fällen als unbefriedigend, unangemessen und wenig einfühlsam (Kriegl 1993, 20; Lambeck 1992, 41). Gründe dafür sind „Zeitmangel, Unkenntnis, mangelnde Fähigkeiten ein solches Gespräch zu führen und manchmal uneingestandene Ängste“ (Kriegl 1993, 20). Ärzte und Ärztinnen haben, wie auch

Eltern, Angst vor Krankheit sowie vor dem Gefühl der Ohnmacht und den Wunsch nach Bestätigung des eigenen Tuns und der eigenen Person. „Kind und Eltern sind auf Sachkompetenz, der Behandler auf die Bestätigung seiner Sachkompetenz und seiner Persönlichkeit angewiesen“ (Eulitz/Gebhardt 1996, 153). Fehlende Handlungsmuster werden deutlich und Ärzte und Ärztinnen betonen, dass die Vorbereitung auf die Behandlung von Kindern mit Behinderung und deren Eltern nicht ausreichend sei. Die Situation der Diagnosemitteilung stellt diese vor die Herausforderung, mit emotionalen Reaktionen der Eltern umgehen zu müssen<sup>33</sup> (Lambeck 1992, 73), welche „spüren, daß gerade die Menschen, die sie bisher als Experten für Krankheit und Behinderung eingeschätzt haben, verlegen sind oder ihnen gar ausweichend begegnen, indem sie Fragen nicht beantworten, den Kontakt meiden oder die Behinderung leugnen. Häufig erscheinen ihnen die Mediziner ähnlich ratlos wie sie selber“ (a.a.O., 41).

Die Diagnose wird häufig als ‚Schreckensmeldung‘ überbracht. Dies spiegelt gesellschaftlich verwurzelte Vorstellungen über ‚Behinderung‘ wieder und konfrontiert die Eltern erstmals mit sozialen Reaktionen auf ihr Leben mit einem Kind mit Behinderung (vgl. Kapitel 4.5) (Ziemen 2002, 170). Viele ExpertInnen sind scheinbar auf diese Situation nicht angemessen vorbereitet (Lotz 2004, 36). Häufig wird die Diagnosemitteilung verkürzt übermittelt, so dass etwaige Fragen nicht berücksichtigt werden können (Ziemen 2002, 170). Wird die Behinderung des Kindes unmittelbar nach der Geburt festgestellt, weil es z.B. sichtbare Fehlbildungen hat, reicht die erste Reaktion der Ärzte und Ärztinnen von Verschweigen über Beruhigen und Beschwichtigen bis hin zu einer vollständigen, nüchternen Information. Eltern erleben häufig, dass von ihrem Kind abwertend gesprochen wird, und dass dieses nicht die Pflege erhält, die sie für angemessen erachten. Weiters wird der Zeitpunkt der Diagnose häufig unnötig hinausgezögert (Lambeck 1992, 41). Besonders Mütter erleben anstatt der erwarteten Nähe, Wärme und Verbundenheit zum Kind „ein tiefgreifendes Gefühl von Unzulänglichkeit und eine Erschütterung in ihrem sozialen Selbstverständnis“ (Kriegl 1993, 21), da sie in keinsten Weise auf die Diagnose vorbereitet waren. Der Schock ist umso größer, je höher ihre Erwartungen an das Kind waren (a.a.O.,

---

<sup>33</sup> Lambeck (1992, 102ff) hat einen Leitfaden kreiert, welcher Ärzte und Ärztinnen konkrete Hilfestellungen zur Diagnosemitteilung geben soll. Darin geht es darum, wann und wo die Diagnose mitgeteilt werden soll, wer diese überbringen soll und wem diese mitgeteilt wird, wann das Kind den Eltern gezeigt werden soll und welche Informationen – bezogen auf die Diagnose und Prognose – erläutert werden sollen.

20f). Wird das Kind der Mutter nicht gezeigt, so dass diese keinen Kontakt zu ihrem Kind haben kann, ist die Entstehung einer Bindung zwischen Mutter und Kind schwer realisierbar (vgl. Kapitel 3.4) (Lambeck 1992, 41; Nippert 1988, 32). „Das Kind, das seit neun Monaten zum weiteren Mitglied der Familie geworden ist, wird plötzlich zu einem Fremdkörper hinter der Glasscheibe oder durch Verleugnung ganz unsichtbar“ (Krause 1987, 146). Die Dauer dieser Trennung kann für die Beziehungsentwicklung zwischen Mutter und Kind bedeutend sein. Gerade im für den Beziehungsaufbau wichtigen ersten Lebensjahr zeigen sich außerordentliche Belastungen. „Neben der räumlich/zeitlichen Trennung kommen noch die behinderungsspezifischen Schwierigkeiten hinzu, die den Aufbau einer tragfähigen Beziehung stören“ (Fröhlich 1993, 158) können.

Lambeck (1992, 40f) betrachtet Elternaussagen aus unterschiedlichen Quellen<sup>34</sup> und beschreibt, dass Eltern eine möglichst frühe Aufklärung als angemessen erleben, welche ihrem Bedürfnis an Information in einer verständlichen Art und Weise nachkommen soll. „Positiv bewerten die Eltern eine Aufklärung, bei der der Arzt nicht eine für sie unverständliche, medizinische Sprache benutzt, die sie als distanziert empfinden“ (Lambeck 1992, 41). Lotz (2004, 40) bezieht sich auf Ergebnisse von Nippert (1988), Ebert (1987) und Beuys (1984) und hält fest, dass das Gespräch Überlegungen zur weiteren Vorgehensweise beinhalten soll. Der Arzt oder die Ärztin soll Interesse an der Entwicklung des Kindes zeigen und dieses nicht nur als medizinischen Fall betrachten (a.a.O.). Die Information über die Art und den Umfang der Behinderung soll sachlich, sehr genau, umfassend und ohne negative Wertung geschehen. Weiters wurde von den Frauen als positiv bewertet, wenn sie Gelegenheit hatten nachzufragen, diese Fragen angemessen beantwortet wurden und sie das Gefühl hatten, ernst genommen und in Entscheidungen über Therapie oder Behandlungen miteinbezogen zu werden (Lotz 2004, 40). „Auch wenn die Diagnose zunächst einen Schock auslöst, so fordern die Mütter, dass sie so schnell wie möglich, umfassend und ohne Beschönigung von der Behinderung unterrichtet werden. Gleiches gilt auch für Prognosen“ (a.a.O.). Je deutlicher das Bild und je umfassender und präziser Mütter informiert werden, desto leichter fällt es ihnen, sich auf neue Tatsachen einzustellen (a.a.O.).

---

<sup>34</sup> Lambeck (1992, 40f) bezieht sich auf Studien von Ebert aus dem Jahr 1987, Häusler aus 1983 und Boston, welcher seine Studie 1982 veröffentlichte.



Wird die Mutter mit einem ‚gesunden‘ Kind aus dem Krankenhaus entlassen, bemerkt jedoch, dass das Kind auffällig ist (Nippert 1988, 54), beginnt die Zeit des „Verdachts auf eine Behinderung“ (Hinze 1999, 157). „Manche Behinderungen bzw. Entwicklungsverzögerungen eines Kindes werden erst nach einiger Zeit erkannt“ (Kriegl 1993, 22). In dieser Zeit sind es in der Regel die Eltern, meist die Mütter, welche das Kind beobachten und Entwicklungsfortschritte bemerken oder vermissen (Kriegl 1993, 22; Klauß 2005, 15). Mütter machen sich in der Verdachtszeit mit den Entwicklungsproblemen vertraut und entwickeln ein starkes Problembewusstsein (Hinze 1999, 157). Durch eine kritische Beobachtungsweise der Eltern entsteht bald der Verdacht einer Entwicklungsstörung oder Behinderung (Kriegl 1993, 22; Klauß 2005, 15). Diese Vermutungen der Eltern werden von ÄrztInnen häufig bagatellisiert und nicht ernst genommen (Ziemen 2002, 168). Viele Ärzte und Ärztinnen trösten die Eltern und beschwichtigen das Beobachtete (Kriegl 1993, 22). Die Eltern haben dann oft das Gefühl, nichts gegen die beobachtete Auffälligkeit unternehmen zu können, da ihnen keine Diagnose, Prognose oder therapeutische Maßnahmen angeboten werden können. Ihr Selbstverständnis und Selbstwertgefühl als Eltern ist getroffen und sie versuchen, diesen Zustand schnell durch das Heranziehen verschiedener Ärzte und Ärztinnen und SpezialistInnen zu überwinden (Nippert 1988, 56). Die Konsultation unterschiedlichster ExpertInnen ist für die Eltern eine Situation voller Ambiguitäten<sup>35</sup>. „Einerseits wissen sie, daß sich nicht nur Patienten irren können sondern auch Ärzte, andererseits kann ihnen niemand von vornherein sagen, ob nun gerade ihr Kind zu den Fällen gehört, wo tatsächlich die ersten Anzeichen in ihrer Schwere und Bedeutung nicht sofort erkannt wird“ (a.a.O.). Bestätigen nun verschiedene Untersuchungen und Tests ihre Sorge, sind manche Eltern erschüttert, die Diagnose wird nicht akzeptiert und eine Reihe weiterer Ärzte und Ärztinnen werden konsultiert (Kriegl 1993, 22). Die Diagnose kann jedoch ebenso einen entlastenden Effekt haben (Hinze 1999, 119).

Häufig wird eine Behinderung beim Eintritt in den Kindergarten oder in die Schule festgestellt. Kinder mit Behinderung sind meist überfordert, da ihre Kompetenzen bezogen auf die emotionale Stabilität und soziale Reife nicht ausreichend sind. „In dieser Stresssituation findet man bei vielen Kindern Beeinträchtigungen oder

---

<sup>35</sup> Der Begriff ‚Ambiguität‘ kommt aus dem Lateinischen (ambiguus) und bedeutet „sich nach zwei Seiten hinneigend“ (Gaede 2007d, 32).

leichte Störungen in der Feinmotorik und Körperkoordination, in der Wahrnehmung, der Sprache oder anderer Teilleistungen, die vorher nicht bekannt gewesen oder nicht beobachtet worden sind“ (a.a.O., 23).

Mit der Diagnose der Behinderung beginnt für die Eltern in jedem Fall ein krisenhafter Lebensabschnitt, in welchem sie immer wieder mit bedrohlichen, herausfordernden oder belastenden Situationen konfrontiert werden (Krause 2002, 19). Mütter erleben, dass die normale und erwartete Lebensroutine und -planung eine scheinbar unüberschaubare Richtung einschlägt (Lotz 2004, 42). „Das Ereignis ist nicht zuletzt deshalb so außergewöhnlich, weil die Mütter zuvor nicht die Gelegenheit hatten, Erfahrungen mit vergleichbaren Ereignissen zu sammeln. Die bis dato erworbenen und der sozialen Norm entsprechenden Bewältigungsmuster reichen in dieser Situation nicht aus“ (Lotz 2004, 42). Durch den fehlenden persönlichen Kontakt mit und die Unkenntnis über Menschen mit Behinderung konnten Mütter in der Vergangenheit keine sozialen Interaktions- und Rollenmodelle im Umgang mit Betroffenen beobachten bzw. erlernen (a.a.O., 43). Vorstellungen über das Leben mit Menschen mit Behinderung sind im Laufe der Sozialisation verinnerlicht worden und meist von negativen stereotypen Vorstellungen geprägt (Lambeck 1992, 11) (vgl. Kapitel 4.4). Die Behinderung des Kindes zwingt die Eltern, sich mit dem eigenen Leben, Vorstellungen, Ängsten und Verwundbarkeit sowie der Begrenztheit des eigenen Lebens auseinanderzusetzen (Kriegl 1993, 25).

Eltern zeigen unterschiedliche Reaktionen auf die Diagnose der Behinderung ihres Kindes. Eine der ersten Reaktionen ist die Trauer über den Verlust des gewünschten Kindes und die an es gebundenen Erwartungen und Hoffnungen sowie der antizipierten Lebensperspektive (Kriegl 1993, 24; Heckmann 2004, 23). Weitere typische Reaktionen sind Enttäuschung, Orientierungslosigkeit, Angst und Frustration, Ratlosigkeit und Hilflosigkeit sowie Gefühle von Unsicherheit und Ängste bezogen auf die Zukunft des Kindes. Eltern sind innerlich betroffen und haben häufig das Gefühl ohne Perspektiven und Strategien für ihre neue Lebenssituation zu sein (Nippert 1988, 136; Hinze 1999, 82; 115; 136; Heckmann

2004, 23; Lotz 2004, 44). Das Gefühl einer narzisstischen Kränkung<sup>36</sup> ist in der Schockphase ausgeprägt. Frauen zweifeln an ihren mütterlichen Qualitäten und erleben ein schmerzhaftes, bitteres Ende ihrer hoffnungsvollen Schwangerschaft. Körperliche Ausdrucksformen des Schocks können Fieberanfälle, Schüttelfrost, Kopfschmerzen sowie Kreislauf- und Essstörungen sein (Kriegl 1993, 24f). Viele Eltern entwickeln Schuldgefühle, da sie weder persönliche noch soziale Erwartungen, welche an ihr Kind geknüpft waren, realisieren können. Die Frage nach dem Warum, der Versuch, die Ursachen zu erklären, und die Suche nach der Schuld können zu zusätzlichen Belastungen führen. Wird die ‚genetische‘ Ursache beispielsweise beim Partner oder dessen Familie gesucht, können partnerschaftliche Probleme auftreten (a.a.O.).

Die Diagnose der Behinderung kann jedoch ebenso einen entlastenden Effekt haben, wenn die in der Verdachtszeit entstandene Ungewissheit und Unsicherheit der Gewissheit weichen (Hinze 1999, 119). Doch die „mächtigste psychische Reaktionsform der Frauen ist die Auflehnung gegen dieses Schicksal“ (Kriegl 1993, 24). Viele Frauen wollen die Behinderung nicht wahr haben, sie entwickeln Abwehrmechanismen, Leugnen die Diagnose und versperren dadurch den Zugang zu Angst, Trauer und Ärger (Hinze 1999, 115; Krause 2002, 70; Heckmann 2004, 23). Die Ablehnung des Kindes mit Behinderung kann zu unterschiedlich ausgeprägten Gefühlen, Einstellungen und Verhaltensweisen führen:

„Sie [die Ablehnung] umspannt den mit Schuldgefühlen und Scham erlebten negativen Impuls oder Gedanken gegen das behinderte Kind oder eine seiner Besonderheiten bis hin zu offensichtlich werdender Missachtung und Gewalt in psychischer oder physischer Vernachlässigung, Misshandlung oder Missbrauch. Schuldhaft erlebte Ablehnungsgefühle können kompensatorisch zu verwöhnendem oder überprotektivem Erziehungsverhalten führen“ (Krause 2002, 79).

Mütter benötigen Zeit, um den erlebten Schock verarbeiten zu können und sich an die Anforderungen, welche die neue Situation mit sich bringt, zu gewöhnen. „Den Eltern behinderter Kinder sollte es besonders in dieser ersten Zeit ermöglicht werden, ihren Gefühlen der Trauer, Angst und Verzweiflung Ausdruck zu geben. Es sollte den Eltern erlaubt sein, auch negative Reaktionen ... ohne Angst vor

---

<sup>36</sup> Die ‚narzisstische Kränkung‘ ist eine Bezeichnung dafür, „dass jemand sich in seinem persönlichen Wert zutiefst verletzt und infrage gestellt fühlt“ (Gaede 2007e, 527f).

gesellschaftlichen Sanktionen zeigen zu dürfen“ (Kriegl 1993, 25f). Die Behinderung des Kindes kann neben der Enttäuschung grundlegender Wünsche, Wertvorstellungen und Lebensziele ebenso die Möglichkeit schaffen, neue Bedürfnisse und Einstellungen zu entwickeln. Ungeahnte Kräfte und Fähigkeiten können durch die Bewältigung der mit der Behinderung verbundenen Belastungen und damit verbundener Anforderungen und Herausforderungen (vgl. Kapitel 4.3) entstehen und mobilisiert werden (Hinze 1999, 15).

Kritische Lebensereignisse bestehen im Leben mit einem Kind mit Behinderung nicht nur bei der Diagnose, sondern auch in der Folgezeit (Heckmann 2004, 24). Diese beinhaltet im Grunde das Leben nach der Diagnosemitteilung:

„Dabei ist sicherlich die Anfangszeit, nach der Entlassung aus dem Krankenhaus bis hin zum fünften, sechsten Lebensjahr des Kindes eine sehr bewegte Zeit. Die Mütter sind nun auf sich gestellt und sie müssen lernen, mit den neuen bzw. veränderten Umständen zu leben und Handlungsstrategien zu entwickeln, um neue Wege für sich und ihr Kind zu finden“ (Lotz 2004, 41).

Die Folgezeit ist geprägt durch die geistige und emotionale Auseinandersetzung mit der Behinderung, wenn ihre Unabänderlichkeit akzeptiert wurde. Es beginnt die allmähliche Verarbeitung des Erlebten, und die Eltern setzen sich mit ihrem Status auseinander, ‚Eltern eines behinderten Kindes‘ zu sein (Hinze 1999, 123). „Erst wenn dann die endgültige Diagnose feststeht und der Redefinitionsprozess vom gesunden zum behinderten Kind endgültig vollzogen ist, beginnt für die Mütter/Eltern eine neue Zeit als Mütter/Eltern eines dauerhaft behinderten Kindes“ (Nippert 1988, 59). Die zunehmende Offensichtlichkeit der Behinderung durch das zunehmende Alter des Kindes stellt die soziale Identität und das Selbstwertgefühl der Mütter wiederholt auf die Probe. Sie werden mit eigenen und sozialen negativen Gefühlen und Meinungen gegenüber ‚Behinderungen‘ konfrontiert und müssen häufig mit der sozialen Stigmatisierung umgehen lernen (Hinze 1999, 123; Krause 2002, 21).

„Mit dem Heranwachsen des Kindes, den Veränderungen in der Familie und der damit verbundenen Bewältigung des Alltages treten immer wieder neue Anforderungen, Probleme und Belastungen auf, die nicht prognostizierbar und kalkulierbar sind“ (Rosenkranz 1998, 37). Die Behinderung als Hindernis für ein ‚normales‘ Leben und die gesellschaftliche Ablehnung wird z.B. beim Eintritt in den

Kindergarten, der Einschulung, der Suche nach Arbeit oder Freizeitmöglichkeiten deutlich (a.a.O.). Diese Übergänge in neue Lebensbereiche „erfordern von den Familien psychische und instrumentelle Anpassungsleistungen hinsichtlich der neuen Situation“ (Heckmann 2004, 24). Der Besuch des Kindergartens (vgl. auch Kapitel 5.4) bietet den Kindern, egal ob Kinder mit oder ohne Behinderung, Kontakt- und Spielmöglichkeiten mit Gleichaltrigen und sie erlernen in diesem Zuge gleichsam die ersten Regeln des Zusammenlebens. Eltern stehen vor der Herausforderung, einen geeigneten Kindergartenplatz zu finden. Mütter erleben den Übergang in den Kindergarten häufig verunsichert, da keine standardisierten Verhaltensmuster zur Verfügung stehen und sie erneut „wie in der Situation der Diagnosestellung, mit der Behinderung ihrer Kinder und den Auswirkungen auf deren Lebensperspektive konfrontiert“ (Kniel 1988, 29) werden. Der Eintritt in den Kindergarten bedeutet vor allem für die Mutter eine Entlastung und Änderung ihres Tagesablaufes. Die Frauen haben nun die Möglichkeit, vermehrt auf ihre Bedürfnisse zu achten (Hinze 1999, 123) oder eventuell einer Erwerbstätigkeit nachzugehen (Kriegl 1993, 42).

## 4.2 Belastungen

Die Diagnose der Behinderung des Kindes stellt die Eltern vor unbekannte und neue Situationen, für welche die bis dato erworbenen sozialen Bewältigungsstrategien nicht ausreichen (Nippert 1988, 60). Es entstehen Belastungen, welche insbesondere für die Mutter zu einer permanenten Überbelastung führen kann (Rosenkranz 1998, 28). Die bereits beschriebenen Gefühle der Orientierungs- und Machtlosigkeit, Einsamkeit, Isolierung sowie Hilflosigkeit und Perspektivlosigkeit (vgl. Kapitel 4.1) charakterisieren typische Anfangsbelastungssituationen der Eltern (Nippert 1988, 60).

„Ursprünglich wurden ‚Belastungen‘ als Situationen oder Reize definiert, welche als unabhängige Variablen Anpassungsreaktionen eines Organismus erforderlich machen“ (Heckmann 2004, 73). Hier ist z.B. die verhaltensmäßige Anpassung des Individuums an Umweltbedingungen wie Zeitdruck, Lärm oder Umweltemissionen gemeint. Neuere Definitionen beziehen „zusätzlich die subjektive Bewertung der Umweltstimuli durch die beteiligten Personen ein“ (a.a.O.). Belastungen entstehen demnach aus der Wechselbeziehung zwischen einer Person und einem

Umweltreiz oder einer Umweltsituation, welche mit dem vorhandenen Verhaltensrepertoire nicht bewältigt werden kann (a.a.O.).

Eltern sind durch die Behinderung ihres Kindes in ihrer Lebenssituation stark betroffen. Die aktuelle Situation stellt sie vor individuell-persönliche, aber auch soziale und gesellschaftliche Herausforderungen. Sie sind innerseelisch erschüttert, das familiäre Gleichgewicht ist gefährdet und die Pflege außerfamiliärer Kontakte ist erschwert (Hinze 1999, 14f). „Symptome und Lebensunzufriedenheit bei Eltern behinderter Kinder scheinen nicht nur abhängig von Merkmalen des Kindes und der familiären Situation, sondern auch von persönlichen Charakteristika, die eine Person für belastende Ereignisse vulnerabel machen“ (McLennan/Bates 1993 zit. n. Krause 1997, 74). Positiv wirken sich hier die Stützfunktion des Partners und des sozialen Netzwerkes auf die Einschätzung der Betreuungssituation aus (Kniel 1988, 37; Kriegl 1993, 26; Hinze 1999, 101). Oft werden jedoch soziale Beziehungen weniger tragfähig und gerade Mütter ziehen sich zurück. Diese Isolation und die damit verbundene Situation, mit Problemen alleine fertig werden zu müssen, stellt für sie eine wesentliche Belastung dar (Fröhlich 1993, 168). Wird die Diagnose der Behinderung gestellt, können Tipps und Ratschläge von Verwandten, Bekannten und FreundInnen, welche sonst den Familien zur Verfügung stehen, nicht in Anspruch genommen werden, da meist bei allen die gleiche Unkenntnis herrscht (Nippert 1988, 64f). Faktoren, durch welche weitere Belastungen auftreten können, sind mangelnde Sachkompetenz und Sensibilität im medizinischen Bereich oder Schwierigkeiten im Zugang zu Informations- und Beratungsangeboten (Engelbert 1999, 276; Eckert 2002, 37).

Belastungen können laut Lotz (2004, 73) auf der innerpsychischen, familiären und außerfamiliären Ebene entstehen bzw. bestehen. Probleme und Belastungen auf der innerpsychischen Ebene sind von zeitlichen und gesellschaftlichen Ausgangssituationen und „von dem Geflecht aus Bindung, Gefühl und Beziehung, das die Mütter zu ihrem Kind entwickeln“ (a.a.O.), abhängig. Die Liebe und Aufopferung für das Kind wird von der Gesellschaft nur in einem geringen Maße gewürdigt, es wird vielmehr als naturgegebene Mutterliebe gesehen. ‚Lohn‘ für die Mutter stellen dabei Entwicklungsfortschritte, Zuwendung und positive Resonanz dar (a.a.O., 76). Fehlt nun das von der Natur vorgesehene Feedback, ist die

Mutter in ihrer Sensibilität verstärkt gefordert und zugleich häufig frustriert (Fröhlich 1993, 254). Fortschritte und Erfolge in der Entwicklung des Kindes sind nur sehr langsam oder kaum wahrnehmbar (Lotz 2004, 76). „Das erzeugt Unsicherheit, denn all das, was die Frau darüber gelernt, abgeschaut und tradiert bekommen hat, wie man kleine Kinder großzieht, greift nun nicht mehr. Sie gerät in eine Situation der Überforderung: physisch, weil sie viel mehr Kraft investieren muss, und psychisch, weil ihre Anstrengungen einseitig bleiben“ (Sohlmann 2009, 21). Physische Belastungen sind in diesem Zusammenhang Krankheiten, psychosomatische und echte Verschleißerscheinungen, Erschöpfung, Müdigkeit, Kraftlosigkeit, aber auch der Gedanke an den Tod als Lösung oder Erlösung (Fröhlich 1993, 165; Krause 2002, 89)

Der hohe Anspruch und der Zeitaufwand für die Pflege des Kindes überfordern viele Frauen und gibt ihnen kaum Möglichkeit, Zeit für eigene Bedürfnisse und Interessen einzuräumen (Lotz 2004, 76). Da Kinder auf diese Fürsorge angewiesen sind, bedeutet das für die Mütter einen Verlust an Autonomieentwicklung. In der Wechselwirkung zwischen sozialen Anforderungen und der Ausbildung eines entsprechenden Selbstbildes der Mutter gibt sie ihre persönliche autonome Entwicklung auf (Jonas 1996, 97). Ist die Mutter mit der Kindförderung überfordert, hat sie nicht mehr die Kraft und Energie, aktiv Handlungen zur Bewältigung von Problemen zu initiieren oder zieht sie sich resigniert und enttäuscht zurück, so wird die Aufrechterhaltung eines entwicklungsförderlichen und -unterstützenden Interaktionsverhalten immer weniger möglich (Peterander/Speck 1995, 104).

„Die Behinderung ihres Kindes führt bei den Eltern in der Regel zu einer tiefgreifenden seelischen Belastung, die jahrelang andauern kann. Dabei erleben die Eltern starke Gefühle von Bedrohung, Unsicherheit und Angst. Ihr Selbstverständnis ist erschüttert, ihre Lebenseinstellung, ihre Wertorientierung sowie ihr Lebenssinn sind grundsätzlich in Frage gestellt. Unter diesen Umständen sind die Eltern zunächst häufig völlig auf sich zurückgeworfen“ (Hinze 1999, 14).

Dem Wunsch, eine liebevolle, aufopfernde und gute Mutter zu sein, steht das Gefühl der Ablehnung gegenüber. Diese ambivalenten Gefühle lösen bei der Mutter Schuldgefühle aus, da sie nicht in der Lage ist, das gängige Mutterklischee zu erfüllen (Fröhlich 1993, 76). Schuldgefühle äußern sich in der Sorge etwas

falsch gemacht zu haben oder in der Frage, warum man ein Kind mit Behinderung habe. „Statt um mögliche Gründe für ein konkretes Geschehen geht es um Anklage und Verurteilung bzw. Rechtfertigung“ (Klauß 2005, 54). Eltern suchen die Schuld bei sich selbst oder bei ÄrztInnen sowie bei anderen Fachkräften. Sie haben oft das Gefühl, dass ihnen die Umwelt die Schuld an der Behinderung ihres Kindes zuweist (a.a.O.). Sind diese Schuldfragen in der Familie allgegenwärtig, kann es zu einer Belastung der Beziehung zwischen dem Kind mit Behinderung und dessen Eltern kommen. „Die Entwicklung der Humangenetik und die Möglichkeit, während der Schwangerschaft eine eventuelle Schädigung zu erkennen, fördern vermutlich Schuldgefühle ähnlicher Art bei den Eltern“ (a.a.O., 57).

Aufgrund der nicht vorhandenen standardisierten Verhaltensmuster bezogen auf das Zusammenleben mit einem Kind mit Behinderung müssen sich Eltern auf die Suche nach einer neuen Elternrolle begeben (Heckmann 2004, 30). Die bisherige Rolle muss einerseits in ihren instrumentell-technischen Aspekten verändert werden, um „Sicherheit darüber zu gewinnen, was zu tun ist, um angemessene Hilfen zur eigenen Entlastung und Unterstützung des Kindes zu bekommen“ (Thimm 1974 zit. n. Engelbert 1999, 31). Andererseits geht es um emotional-expressive Aspekte, welche die „Entwicklung einer stabilen wechselseitigen emotionalen Beziehung zwischen Eltern und Kind“ (a.a.O., 31f) herstellen soll.

Das Leben mit einem Kind mit Behinderung birgt jedoch nicht nur innerpersonale, sondern auch familiäre Belastungen. Finanzielle Belastungen sowie Wohn-, Versorgungs- und Transportprobleme, haben häufig Auswirkungen auf den sozioökonomischen Status der Eltern und bringen soziale und gesellschaftliche Benachteiligungen mit sich (Hinze 1999, 14). „Die Familie ist zusätzlich belastet durch verschiedene praktische Maßnahmen im Zusammenhang mit der Entwicklungsstörung des Kindes, bei der Pflege und notwendigen Behandlung, durch organisatorische Verpflichtungen, im Rahmen gesetzlicher Regelungen“ (Neuhäuser 2000, 188). Der Tagesablauf und die familiäre Routine muss häufig durch Therapiemaßnahmen verändert werden (a.a.O.). Weiters können Belastungen der Paarbeziehung entstehen, da Eltern vor zusätzliche Herausforderungen gestellt werden, welche neue Lösungsmuster verlangen. Zum einen zählt hierzu ein erhöhter Koordinationsaufwand bezüglich der Arbeitsteilung



bei der Pflege und bezogen auf instrumentelle Unterstützungen. Zum Anderen erfordert der erhöhte Anspruch des Kindes Zuwendung und Pflege Zeit- und Energiepotentiale, welche für die Beziehung des Paares vorgesehen waren (Engelbert 1989, 105). Der Partner oder die Partnerin wird als zentrale Stützfunktion gesehen (Kniel 1988, 34). Eltern stehen vor der Aufgabe herauszufinden, wie sie sich gegenseitig in Stresssituationen und in der Suche nach der neuen Elternrolle unterstützen können. Erziehungsverantwortungen und -aufgaben müssen aufgeteilt und der bisherige Lebensstil verändert werden (Krause 2002, 101). Gedanken über die weitere Entwicklung und Zukunftsaussichten des Kindes mit Behinderung wirken sich ebenso belastend auf die Eltern aus. Fragen über das Ausmaß der Fähigkeit des Kindes Fertigkeiten erlernen zu können, über die mögliche Selbständigkeit des Kindes oder wie lange es bei der Familie leben kann, beschäftigen die Eltern. Sorgen über die Zukunft beinhalten weiters Befürchtungen bezüglich der Pubertät und der späteren finanziellen Absicherung des Kindes (Krause 2002, 108).

Im Rahmen der außerfamiliären Ebene werden Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung (vgl. Kapitel 4.4) als belastend erlebt. Eltern erfahren zahlreiche negative Reaktionen im alltäglichen und sozialen Leben, aber auch in Institutionen (Eckert 2002, 48). Angehörige von Kindern mit Behinderung erleben häufig einen sozialen Druck, welcher zu vielfältigen Konflikten und Schwierigkeiten innerhalb der Familie führen kann. „Die negativen Einstellungen und Vorurteile, das sentimentale Mitleid und die erschreckende Gleichgültigkeit vieler Menschen gegenüber Behinderten sind für die betroffenen Familien eine zusätzliche Belastung“ (Kriegl 1993, 51). Ein weiterer Aspekt, welcher sich belastend auf die Eltern auswirkt, ist, „dass im Planungshorizont von Schwangerschaftsverhütung, pränataler Diagnostik, Schwangerschaftsabbruch und neuerdings selektierender Präimplantationsdiagnostik immer weniger Raum“ (Thimm 2002, 12) für ein Kind mit Behinderung bleibt. Die momentan geltenden gesellschaftlichen Bedingungen erschweren es den Eltern, die Diagnose ‚Behinderung‘ zu akzeptieren und ihr Kind rückhaltlos anzunehmen. Eine tolerantere und aufgeschlossener Umwelt würde den Familien viele Ängste und Sorgen ersparen (Kriegl 1993, 51). Die unterstützende Rolle des sozialen Netzwerkes stellt eine eigenständige Form der

Ressource (vgl. Kapitel 4.5) dar (Ziemen 2002, 198) und erleichtert den Prozess der Bindung an das Kind mit Behinderung (Krause 1997, 137).

### 4.3 Aufgaben und Herausforderungen

Die Diagnose einer Behinderung des Kindes bedeutet für die Eltern nicht nur den Beginn einer Vielzahl von Belastungen, sondern sie werden auch vor unterschiedlichste Aufgaben und Herausforderungen gestellt (Hinze 1999, 15): „Sie müssen sich Wissen über die Behinderung und die daraus folgenden Belastungen aneignen und gleichzeitig den Bedürfnissen des Kindes im Tagesablauf gerecht werden. Eigene Bedürfnisse, Interessen, berufliche Pläne müssen zurückstehen, die Beziehungen zum Partner, zu Verwandten und Freunden werden dadurch belastet“ (Sohlmann 2009, 20). Das Leben mit einem Kind mit Behinderung stellt die Eltern vor die Herausforderung, ihre bisherige Lebensplanung zu überdenken und zu verändern (Eckert 2002, 35). Klauß (2005, 49) unterscheidet zwischen zwei Arten der Anforderungen, mit welchen die Eltern konfrontiert werden: Einerseits sind diese im objektiv-praktischen Bereich begründet, wenn die Aufgaben direkt von der Behinderung abhängen, indirekt auf die Behinderung folgen oder Belastungen bestehen, welche unabhängig von der Behinderung des Kindes existieren; andererseits bestehen diese Anforderungen im subjektiven Bereich. Hier werden gedankliche und seelische Belastungen beschrieben, wie Schmerz und Trauer, Sorgen im Alltag und bezüglich der Zukunft sowie in der Auseinandersetzung mit Schuldgefühlen und mit Gründen für die Behinderung (a.a.O.). Das Gelingen des Alltages wird durch binnenfamiliäre Ressourcen und ein funktionierendes Netzwerk (vgl. Kapitel 4.5) sowie materielle Hilfen und formale Unterstützungssysteme begünstigt (Seifert 2003, 55).

Im Rahmen des familiären Lebens mit einem Kind mit Behinderung entstehen unterschiedliche Herausforderungen, welche sich in verschiedenen Aspekten des Alltages auswirken. Betroffen sind die zeitliche Strukturierung und Organisation von Tagesabläufen und Lebensfelder, in denen sich der Alltag abspielt, familiäre Aufgaben und Rollenverteilungen sowie Aktivitäten im Alltag (Eckert 2002, 33f). Damit zusammenhängende Veränderungen im familiären Leben können „sowohl auf der Ebene der Alltags- und Lebensplanung als auch bei der Auseinandersetzung mit Rollenerwartungen und der Gestaltung von Beziehungen

in der Familie“ (a.a.O., 39) Auswirkungen mit sich bringen. Ein Kind mit Behinderung bedeutet auch immer einen höheren Zeitaufwand für dessen Betreuung, Pflege und Förderung. Dadurch verkürzt sich jedoch die verfügbare Zeit für andere Aktivitäten, wie die Freizeitgestaltung oder die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte innerhalb und außerhalb der Familie (a.a.O., 35f). Dieser zeitliche Mehraufwand wird als eine zentrale Besonderheit der Alltagsgestaltung des Lebens mit einem Kind mit Behinderung gesehen. Das Kind benötigt eine zeitlich umfassende Betreuung und Beaufsichtigung und die zusätzliche Wahrnehmung von Arzt- und Therapieterminen. Weiters nehmen Eltern häufig Angebote für Beratungsgespräche und Selbsthilfetreffen wahr. Dieser zeitliche Aufwand benötigt eine hohe Kompetenz des Zeitmanagements und ist immer auch mit weitreichenden Konsequenzen für die Familie<sup>37</sup> verbunden (Eckert 2007, 43). Häufig ist dieser zeitliche Mehraufwand mit den eingeschränkten Möglichkeiten der außerfamiliären Betreuung verknüpft. Viele Verwandte, Bekannte, Freunde und Freundinnen fallen als unkomplizierte kontaktierbare Betreuungsperson weg, da Kinder mit Behinderung besonderer Betreuung und Pflege bedürfen (a.a.O., 43f). Weiters bestehen durch den umfassenden Betreuungs- und Pflegebedarf physische Belastungen, welche sich auf die Alltagsgestaltung auswirken. Erforderliche Erholungsphasen können meist nicht in den Alltag integriert werden und drängen viele Eltern häufig an den Rand ihrer Belastungsgrenze, was wiederum die Handlungsmöglichkeiten im Alltag limitiert (a.a.O.). Eltern stehen ebenso vor der Herausforderung, sich mit „eigenen negativen Gefühlen dem Kind gegenüber auseinander[zu]setzen und [zu] versuchen, positive Bewertungskriterien für ihre Situation zu erwerben bzw. zu entwickeln“ (Nippert 1988, 68). Sie müssen akzeptieren, dass das Kind intensivere Pflege benötigt, nicht der sozialen Norm entspricht und neue Interaktionsfertigkeiten erwerben, um die Versorgung und Erziehung des Kindes mit Behinderung bewältigen zu können (a.a.O.).

„Eltern, die früh akzeptieren können, dass ihr Kind mit Behinderung sich nach seiner eigenen Gesetzmäßigkeit entwickelt, lernt, Erfahrungen macht und sich im sozialen Umfeld behauptet, werden ihrem Kind gute Ausgangschancen für seine zukünftige Selbständigkeit geben. Kinder, die in ihrer Art akzeptiert

---

<sup>37</sup> Diese Konsequenzen für die Familie zeigen sich meist in Einschränkungen der Eltern in ihrer Berufstätigkeit oder ihrer Freizeitgestaltung (Eckert 2007, 43).

werden und als ‚normal‘ angesehen werden, können ein Selbstbewusstsein entwickeln, das sie bis ins Erwachsenenalter trägt“ (Sohlmann 2009, 24).

Eine gut funktionierende Beziehung zwischen den Eltern und dem Kind mit Behinderung hängt meist davon ab, wie die vielfältigen praktischen, kognitiven und emotionalen Herausforderungen bewältigt werden und kann dann entstehen, wenn Eltern die individuellen Entwicklungsmerkmale und Bedürfnisse ihres Kindes verstehen lernen (a.a.O., 26).

„Die vorangehend dargestellten Besonderheiten, die das Leben mit einem behinderten Kind zusätzlich zu den allgemeinen Herausforderungen familiären Lebens ausmachen können, weisen auf zahlreiche spezifische Aufgaben hin, denen sich die Eltern eines behinderten Kindes in unterschiedlicher Intensität stellen müssen“ (Eckert 2007, 46). Diese praktischen Aufgaben beinhalten die Pflege, Förderung und konkrete Hilfe sowie die Suche und Nutzung von Institutionen. Weiters gehören Transporte, Arztbesuche und die Vorbereitung des Kindes auf ein zukünftiges Leben dazu. Die Bewältigung dieser Aufgaben wird von den Eltern weniger belastend erlebt, als die Gedanken und Gefühle, die mit ihnen einhergehen (Klauß 2005, 49f).

Aufgaben, welche sich den Eltern bezogen auf das Kind stellen, sind die Pflege, Versorgung und Therapie, der Umgang mit durch die Erkrankung auftretende Krisen sowie die Auseinandersetzung, Kommunikation und Interaktion mit dem Kind. Die Anforderung an die Eltern ist hierbei, das Kind kennen und verstehen zu lernen und in diese besondere Beziehung hineinzuwachsen (Nippert 1988, 63ff; Lotz 2004, 45), um so vorhandene intuitive Erziehungskompetenzen zu erweitern (Eckert 2007, 46).

Eine weitere Aufgabe ist „die *Suche nach geeigneten Förder-, Betreuungs- und Behandlungsangeboten* sowie die *zeitliche Planung* der Integration dieser Angebote in den Familienalltag“ (a.a.O., Hervorhebung im Original). In der Regel muss die Mutter behinderungs- und krankheitsbezogene Anpassungsleistungen erbringen und sich um therapeutische, medizinische und soziale Versorgung sowie Betreuung kümmern, verschiedene Institutionen kennenlernen und sich in deren Organisationsstrukturen zurecht finden und Kompetenzen entwickeln, um Entscheidungen für sich und ihr Kind treffen zu können (Lotz 2004, 44). Eltern werden in dieser Situation mit unterschiedlichsten Fördermöglichkeiten und Unterstützungsmöglichkeiten (vgl. Kapitel 5) konfrontiert. Diese umfassen

pädagogische, medizinische, therapeutische und psychologische Angebote, wie die Therapieformen der Ergotherapie, Physiotherapie und Logopädie (Ziemen 2002, 193; Sohlmann 2009, 24). Die Unterstützung spezieller Einrichtungen zur Integration in ein soziales Umfeld beeinflusst die Entwicklung des Kindes entscheidend. Jedoch ist die finanzielle und materielle Belastung durch diese meist von den Familien selbst zu tragen, was häufig mit erheblichen Schwierigkeiten verbunden ist (Ziemen 2002, 196; Sohlmann 2009, 25).

Zu erkennen, was das Kind benötigt, welche Besonderheiten dieses hat und wie die Gesellschaft auf dieses reagiert, „macht eine *Reflexion eigener Vorstellungen und Positionen* sowie eine *Reaktion auf die besondere Situation*, im Sinne der Suche nach individuell passenden Bewältigungsprozessen und Handlungsformen notwendig“ (Eckert 2007, 46, Hervorhebung im Original). Es geht darum, sich mit eigenen, sozial erworbenen negativen Einstellungen und Positionen in Bezug auf Behinderung auseinanderzusetzen und das Kind zu akzeptieren und zu lieben, wie es ist. Das Kind wird aufgrund seiner Behinderung sein Leben lang hohe Anforderungen haben und die Familie muss lernen, das Familienleben zu meistern, ohne jemanden dabei zu überlasten oder zurückzustellen (Lotz 2004, 45f).

„Der veränderte Alltag sowie die primär psychischen Prozesse der Auseinandersetzung mit den Konsequenzen der Behinderung des eigenen Kindes können sich auf die Entwicklung der inner- und außerfamiliären Beziehungen auswirken und eine *intensivierte Beschäftigung mit der Gestaltung sozialer Beziehungen* ... notwendig machen“ (Eckert 2007, 46, Hervorhebung im Original). Eltern wünschen sich, dass ihr Kind möglichst ‚normal‘ aufwächst, auf allen verfügbaren Ebenen gefördert wird und eine höchstmögliche Selbständigkeit erreichen kann (Sohlmann 2009, 25).

#### 4.4 Soziale Reaktionen

Eltern von Kindern mit Behinderung erleben eine soziale Ambivalenz, da sie einerseits Teil der Umwelt sind, sich mit gängigen Einstellungen, Haltungen, Normen und Werten identifizieren, gleichzeitig aber ebenso Teil einer ‚behinderten‘ Familie sind (Kriegl 1993, 57).

„Das gesellschaftliche Leben einer Familie mit einem behinderten Kind ist einerseits, ähnlich wie das Leben jedes Mitgliedes einer Gesellschaft, durch

individuelle Lebensbedingungen, die Position im Kontext sozialer Netzwerke sowie die persönliche Nähe zu bestimmten Wertvorstellungen und Normen einer Gesellschaft zu charakterisieren, erfährt andererseits durch die besondere Lebenssituation aber auch spezifische Veränderungen“ (Eckert 2002, 47).

Sie bilden eine Familie, welche nicht der Norm entspricht. Dies beinhaltet die Gefahr, durch die Behinderung des Kindes zu einer Randgruppe der Gesellschaft zu werden (Hinze 1999, 14). Weiters kann die aktuelle Diskussion über die Pränataldiagnostik und das damit verbundene Thema der Vermeidbarkeit von Behinderung bei den Eltern ambivalente Gefühle auslösen (Eckert 2007, 45).

Soziale Reaktionen<sup>38</sup> gegenüber Familien mit einem Kind mit Behinderung sind unterschiedlich ausgeprägt. Die Familien erleben unter anderem Sozialbeziehungen, welche zwischen Ablehnung, Gleichgültigkeit und Mitleid schwanken können (Kriegl 1993, 57). Eltern hoffen, dass sie aus ihrem sozialen Umfeld Unterstützung erfahren. Erleben sie dort jedoch Gleichgültigkeit und Ablehnung, stellt dies eine erhebliche Belastung dar (Klauß 2005, 93).

Betroffene Familien sind häufig mit negativen Einstellungen und Vorurteilen konfrontiert und müssen um gesellschaftliche Anerkennung und soziale Unterstützung kämpfen (Hinze 1999, 15). Diese erlebten sozialen Reaktionen betreffen nicht nur das Kind, sondern auch andere Familienangehörige. „Die Behinderung eines Familienmitgliedes wird der ganzen gesunden Familie angelastet; die Eltern selbst leiden unter Minderwertigkeitsgefühlen“ (Kriegl 1993, 55), da sie immer wieder zu spüren bekommen, dass ihr Kind nicht den gesellschaftlichen Erwartungen und Normen entspricht (Lotz 2004, 39).

Typische Verhaltensweisen gegenüber Menschen mit Behinderung sind Anstarren, Ansprechen, aufgedrängte Hilfe, diskriminierende Äußerungen, Witze und Spott, Aggressivität und Vernichtungstendenzen sowie Äußerungen von Mitleid und Schein-Akzeptanz (Cloerkes 2007, 106f). „Die Vorstellungen und Meinungen über behinderte Menschen sind meist ungenau, häufig verzerrt oder überhaupt falsch. Irrationale Ängste bzw. Erklärungsversuche ergeben oft ein groteskes Bild, das der ablehnenden Einstellung zugrunde liegt“ (Kriegl 1993, 75).

---

<sup>38</sup> „Der Begriff ‚soziale Reaktionen‘ beinhaltet ... insbesondere die Gesamtheit der Einstellungen und Verhaltensweisen auf der informellen Ebene der zwischenmenschlichen Interaktionen“ (Cloerkes 2007, 103, Hervorhebung im Original).

Diese Theorien können jedoch nur selten durch persönliche Kontakte mit Menschen mit Behinderung korrigiert werden (a.a.O.).

Um eine behindertenfreundliche Einstellung zu erreichen, ist der Abbau tief verwurzelter Hemmungen und Unsicherheiten notwendig (a.a.O., 78). Das Fremde, Kranke, Behinderte und Alte macht uns Angst, weil es an eigene Schwächen und an die eigene Verwundbarkeit erinnert (Kast 2008, 143f). Als besonders wichtig, um eine behindertenfreundliche Einstellung erreichen zu können, erachtet Kriegl (1993, 75) eine frühzeitige Aufklärung aller „Kinder über Ursachen, Arten und Formen der Behinderung, über die Entwicklungsmöglichkeiten und Fähigkeiten behinderter Menschen“ (a.a.O.), da sie eine „natürliche Unbefangenheit und Unvoreingenommenheit allem Neuen“ (a.a.O.) gegenüber besitzen. Wird die natürliche Neugierde von Kindern genutzt, um ihr Wissen durch persönliche Kontakterlebnisse zu vertiefen, kann eine tolerante Einstellung entwickelt werden (a.a.O., 76).

Die Reaktion der Eltern auf die Behinderung unterscheidet sich grundsätzlich nicht von den Einstellungen anderer Menschen, da sie Teil der sozialen Umgebung und Gesellschaft sind. Die subjektive Wahrnehmung und Bewertung der Behinderung beeinflusst die Reaktion auf die Diagnose der Behinderung des eigenen Kindes und die Art und Weise, wie sie sich damit auseinandersetzen und versuchen damit fertig zu werden (Hinze 1999, 15). Vorhandene Einstellungen zu ändern ist schwierig, da sich diese stabilisieren und in der Regel eine hohe Konsistenz gegen Änderungen mit sich bringen (Hobmair 1997, 393). Sie können jedoch durch Information, Kommunikation und Kontakt positiv beeinflusst werden (Cloerkes 2007, 136ff). Diese, die Einstellungsänderung begünstigenden Aspekte lassen sich bei Eltern von Kindern mit Behinderung erkennen, wenn ein erhöhtes Bedürfnis nach Information, die Kontaktaufnahme zu ähnlich betroffenen Eltern (vgl. Kapitel 4.4 und 5.6) sowie der Kontakt zum eigenen Kind beschrieben werden. „Alle Versuche, die Einstellung der Umwelt zu behinderten Menschen zu verändern ..., würden bedeuten, die herrschenden Vorurteile gegenüber behinderten Menschen aufzulösen, irrationale Ängste und Theorien zu klären und die Menschen zu mehr Toleranz und Einfühlungsvermögen zu befähigen“ (Kriegl 1993, 74).

Die Mitteilung der genauen Diagnose an Verwandte, Freunde und Freundinnen stellt eine extreme Belastungsprobe dar. Die Angst vor negativen,

verständnislosen Reaktionen steht der Hoffnung auf liebevolle Anteilnahme und Unterstützung gegenüber (Krause 2002, 88f). „Manchmal lösen klare, noch nicht einmal boshaft gemeinte Fragen Verunsicherung, Ängste oder Wut aus, was voller Scham als eigenes Versagen registriert wird“ (a.a.O., 89). Dieses Verhalten zeigt sich vor allem zu Beginn der Elternschaft. Gerade Mütter sind den befürchteten negativen Reaktionen noch nicht gewachsen und fühlen sich hilflos. Erst mit zunehmender Selbstsicherheit entwickeln die Frauen eine Schlagfertigkeit, welche sich in solchen Situationen als hilfreich erweist (Lotz 2005, 47).

Die Art und Weise, wie Eltern mit Konflikten und Schwierigkeiten umgehen, ist von ihrem sozialen Umfeld abhängig. „Es hängt wesentlich von den Reaktionen der anderen Menschen ab, ob es einer Familie gelingt, ihr behindertes Kind anzunehmen und die Behinderung zu verarbeiten, oder ob sie sich aus ihrer Umgebung in die soziale Isolation zurückzieht, weil sie die Ablehnung oder das Mitleid nicht ertragen kann“ (Kriegl 1993, 52). Muss sich die Familie immerzu verteidigen und werden dessen Mitglieder mit offener Diskriminierung, Unverständnis und Unsicherheit von Verwandten und Freunden konfrontiert, brechen diese häufig Kontakte ab und isolieren sich (Kriegl 1993, 57; Krause 2002, 88). Diese Isolation beeinträchtigt die persönliche Lebensgestaltung und Lebenszufriedenheit auch hinsichtlich der Möglichkeit, „die Förderung ihres Kindes in einer entspannten, harmonischen Atmosphäre durchzuführen“ (Kriegl 1993, 74). Eltern gehen in dieser Situation häufig Kontakte zu ähnlich betroffenen Eltern ein, um sich und ihr Kind nicht immer wieder erklären zu müssen (vgl. Kapitel 4.5) (Eckert 2007, 45).

## 4.5 Ressourcen

Um das Leben – mit einem Kind mit Behinderung – zu gestalten oder zu verbessern, stehen den betroffenen Personen Mittel und Möglichkeiten zur Verfügung, welche als Ressourcen<sup>39</sup> bezeichnet werden (Gaede 2007e, 636). Die Bewältigung unterschiedlichster Aufgaben und Probleme werden durch vorhandene Ressourcen erleichtert bzw. erst möglich. Fehlende Ressourcen hingegen erschweren die Problembewältigung (Wicki 1997, 48). „Mit ... ‚individuellen Ressourcen‘ sind die persönlichen Neigungen, Fähigkeiten und

---

<sup>39</sup> „Die Begriffe ‚Ressource‘, ‚Stärke‘ und ‚Kompetenz‘ erscheinen vor allem im Kontext von Empowerment zumeist synonym gebraucht“ (Ziemen 2004, 50).



Bemühungen der Eltern gemeint, auf die Behinderung zu reagieren, sich mit ihr auseinanderzusetzen und sie zu verarbeiten“ (Hinze 1999, 53). Das Gelingen dieser Auseinandersetzung und Verarbeitung kann durch verschiedene Kompetenzen<sup>40</sup> erfolgen. Ziemer (2002, 213) unterscheidet in diesem Zusammenhang die emotionale, die kognitive und die soziale Kompetenz. Eckert (2002, 112) sowie Garlipp und Theunissen (1999, 57) ergänzen diese um die Bewältigungskompetenz und die Appraisal-Kompetenz (a.a.O.).

Die *emotionale Kompetenz* meint die Reflexion eigener Emotionen, Wünsche und Hoffnungen, welche „sich meist auf das betroffene Kind und seine Entwicklung“ (Ziemer 2003, 32) beziehen. Hierzu zählt der Wunsch nach einer positiven Entwicklung und der Überwindung etwaiger Entwicklungsrückstände (Ziemer 2002, 215) sowie der Umgang mit und die Reflexion von negativen Emotionen (z.B. Verzweiflung, Ängste, Unsicherheiten), welche durch „Ausgrenzung, Benachteiligung und Stigmatisierung der Kinder und Eltern“ (a.a.O., 222) entstehen können. Weitere Wünsche und Hoffnungen beziehen sich auf die Integration des Kindes sowie auf eine Kommunikation zwischen ÄrztInnen und den Eltern, welche leicht verständlich, sensibel und offen sein soll. Im Hinblick auf das bürokratische Feld wünschen sie sich mehr Unterstützung und bezüglich des öffentlichen Feldes hoffen sie, auf mehr Verständnis zu treffen (Ziemer 2003, 32). Eltern werden durch das Zusammenleben mit ihrem Kind mit Behinderung mit unterschiedlichsten Veränderungen im Bereich der eigenen Wahrnehmung sowie des Denkens und Handelns konfrontiert. Diese Veränderungen beziehen sich auf das Phänomen ‚Behinderung‘, die eigene Situation, die Beziehung zum Kind, das Wertesystem, das eigene Selbst sowie das Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl (Ziemer 2002, 234). Um ein selbstbewusstes und kompetentes Leben mit dem Kind mit Behinderung führen zu können, stehen die Eltern vor der Herausforderung, Lebensanforderungen zu meistern, welche das Zusammenleben erfordern, der Tätigkeit mit dem Kind einen Sinn geben zu können und „das Kind selbst als liebenwerten, vollwertigen Menschen wahrzunehmen“ (a.a.O., 225). Weiters soll mithilfe eines gesunden Selbstbewusstseins und der Selbstreflexion die eigene Entwicklung forciert werden. Da die Selbstreflexion sowohl die emotionale, also auch die bewusst kognitive Situation berührt, ist diese im

---

<sup>40</sup> Kompetenzen bezeichnen Fähigkeiten einer Person, um verschiedenen Anforderungen zu entsprechen (Schaub/Zenke 2002, 326).

„Übergangsfeld zwischen ‚emotionaler und kognitiver Kompetenz‘ angesiedelt“ (Ziemen 2002, 223).

Die *kognitive Kompetenz* meint die „Reflexion im Sinne der Beschreibung/Darstellung von Handlungen und Situationen“ (a.a.O., 236). In diesem Zusammenhang ist ein hohes Maß an kulturellem Kapital notwendig, welches habituell<sup>41</sup> verankerte und im Zusammenleben mit dem Kind mit Behinderung erworbene Kenntnisse, Fähigkeiten oder Wissensbestände meint (a.a.O.).

Aus der differenzierten Beobachtung der Eltern ergeben sich vielfältige diagnostische Kompetenzen (a.a.O., 243) und sie „zielt im diagnostischen Sinne darauf ab, das Kind in seinen Handlungen und Verhaltensweisen zu verstehen“ (a.a.O., 240). Dabei beobachten Eltern Beziehungen zu Personen, Verhaltensänderungen sowie den aktuellen Entwicklungsstand des Kindes, sie rekonstruieren die Entwicklung und nehmen Entwicklungsbedingungen sowie Bedürfnisse, Interessen und Motive des Kindes wahr (Ziemen 2002, 241f; 2003, 33). Eltern eignen sich durch das Zusammenleben mit dem Kind „vielfältige und differenzierte Kompetenzen, die als pädagogische Kompetenzen dargestellt und anerkannt werden“ (Ziemen 2002, 253) an. Sie lernen Interessen und Bedürfnisse (z.B. Spielbedürfnisse) ihres Kindes, dessen Handlungsmöglichkeiten, soziale Fähigkeiten und Kompensationsleistungen sowie daraus entstehende Schwierigkeiten für seine Bezugspersonen kennen. Weiters erproben sie pädagogische Begegnungsmöglichkeiten, regen die Entwicklung des Kindes an und wenden „das innerhalb der (Behinderten-)Pädagogik anerkannte Prinzip der Subjektzentrierung an“ (a.a.O., 246ff).

Spezifische pädagogische Kompetenzen bestehen dabei in der Beobachtung der Tagesstruktur, der Verantwortung für das Kind, dem Wechsel von Spannung und Entspannung (z.B. bezüglich der Therapie) und eine sensible und differenzierte Wahrnehmung von Bezugspersonen und die Beziehung zu Fachleuten (Ziemen 2002, 250f). Weiters entscheiden sich Eltern bewusst für oder gegen bestimmte Methoden oder Verhaltensweisen und sie geben Anregungen und schaffen Bedingungen, welche die Entwicklung des Kindes beeinflussen können (Ziemen 2003, 34).

---

<sup>41</sup> Der Begriff ‚habituell‘ wird definiert als „verhaltenseigen, zur Gewohnheit geworden, zum Charakter gehörend“ (Gaede 2007d, 235).

Eine weitere Kompetenz im Rahmen der persönlichen Ressourcen ist die *soziale Kompetenz*, welche einen großen Stellenwert einnimmt. Diese meint die „Reflexion im Sinne der Darstellung des sozialen Netzes, so z.B. der Bindungen, Beziehungen und Unterstützungssysteme“ (Ziemen 2002, 257). Eltern sollen sich der Beziehungen und Verhältnisse, der differenzierten Mutter- und Vaterrolle innerhalb der Familie sowie möglichen Beziehungskonflikten bewusst werden (Ziemen 2002, 259f). Es geht ebenso um die Wahrnehmung von Unterstützungsmöglichkeiten innerhalb und außerhalb der Familie (Ziemen 2004, 55). Da die Mutter häufig die Hauptbetreuung des Kindes übernimmt, entwickelt sie eine Organisationskompetenz, welche sich auf die Verteilung von Aufgaben innerhalb der Familie, eine zeitliche Organisation, spezifische Problemlösungen sowie die Sicherung von freier Zeit bezieht (Ziemen 2002, 261f; Ziemen 2003, 34)

Die *Bewältigungskompetenz* hilft den Eltern, „Situationen persönlicher Hilflosigkeit [sowie] die Belastungen und Komplikationen des Alltags erfolgreich zu bewältigen, sich ‚neue‘ Lebenskräfte anzueignen ... sowie ein aktives, selbstbestimmtes und soziales Handeln“ (Garlipp/Theunissen 1999, 60) zu entwickeln. Betroffene sind durch diese Kompetenz in der Lage, kritische Lebensmomente, Phasen der Traurigkeit sowie den alltäglichen Umgang mit schwierigen Lebenssituationen durchzustehen. Wesentliche Aspekte, um die vielfältigen Aufgaben, Herausforderungen und Belastungen bewältigen zu können, sind Faktoren, welche eine schützende Funktion haben (a.a.O., 61f):

Diese sind beispielsweise die „körperliche Gesundheit und Widerstandskraft; [der] Glaube an eigene Fähigkeiten und Vertrauen in eigene Ressourcen, das Leben auch in kritischen Momenten emotional, kognitiv und psychomotorisch bewältigen zu können; finanzielle und materielle Absicherungen; soziale Ressourcen; [ein] positives Selbstbild und Selbstwertüberzeugung [sowie die] Bereitschaft, sich ‚kritischen Lebensereignissen‘ zu stellen und [die] aktive Auseinandersetzung mit Lebensproblemen“ (a.a.O.).

Die *Appraisalkompetenz* befähigt die Eltern dazu, auch in schwierigen Lebenssituationen, Entscheidungen zu treffen sowie das Selbstwertgefühl und die Kontrolle über ihr Verhalten aufrechterhalten zu können. Diese Kompetenz kann durch die Erfahrung der Bewältigung unterschiedlicher Aufgaben und Situationen und durch das Erleben von Wertschätzung durch andere Betroffene bestärkt

werden. Durch die Appraisalkompetenz können Eltern einen optimistischen Blick in die Zukunft werfen und individuelle Lebensziele und -perspektiven entwickeln (a.a.O., 63).

Soziale Ressourcen „betreffen die den Coping-Prozeß<sup>42</sup> positiv oder negativ beeinflussenden Beziehungen der Eltern zum Ehepartner, zum nichtbehinderten Geschwisterkind, zu Angehörigen, Freunden und Bekannten, zu den Fachleuten und zu anderen betroffenen Personen, sowie zu Personen in der breiten Öffentlichkeit“ (Hinze 1999, 53). Sie werden also aus dem sozialen Netz geschöpft und haben eine stabilisierende Funktion im familiären und alltäglichen Leben (Wicki 1997, 62). Es muss jedoch zwischen dem sozialen Netzwerk und der sozialen Unterstützung unterschieden werden: „Außerhalb der Inanspruchnahme von Hilfen ist das soziale Netzwerk eine allgemeine Struktur sozialer Kontakte. Das Unterstützungsnetz jedoch bezeichnet jene Untergruppe von Kontakten im gesamten Netz, welche in allgemeiner oder spezieller Weise unterstützende Wirkungen entfaltet“ (Heckmann 2004, 70). Wicki (1997, 65) beschreibt primäre (z.B. Familie, Verwandte, Freunde und Freundinnen, Bekannte), sekundäre (z.B. Nachbarschaftsgruppen, Vereine, Organisationen) und tertiäre Netzwerke (z.B. Beratungsstellen, Ärzte und Ärztinnen, PsychologInnen), welche sich durch die Spontaneität sowie der gezielten Professionalität der angebotenen Hilfen unterscheiden (a.a.O.). Durch die besondere Bedarfslage und Nutzung unterschiedlicher Angebote zur Betreuung und Förderung des Kindes gewinnt bei Familien von Kindern mit Behinderung das tertiäre Netzwerk an Bedeutung (Eckert 2007, 45). ExpertInnen werden jedoch nur dann von den Eltern als unterstützend wahrgenommen, wenn sie Informationen zur Betreuung oder Förderung ihres Kindes geben können, Bedürfnisse und Befindlichkeiten der Eltern aufnehmen und diesen Anerkennung entgegenbringen (Ziemen 2002, 285f).

Eltern sehen ihr Kind häufig als ihre alleinige Aufgabe und trauen anderen Personen den Umgang mit diesem nicht zu. Sie erkennen erst allmählich, dass es nicht nötig ist, alle Anforderungen und Aufgaben alleine zu bewältigen (Klauß 2005, 68), und dass die soziale Unterstützung der Lebensbewältigung und dem persönlichen Wohlbefinden dienen. Die „soziale Unterstützung [ist] auch als

---

<sup>42</sup> Nähere Ausführungen zum Coping-Prozess folgen in Kapitel 4.6.

Prozess zu verstehen, in dem die verschiedenen Akteure, ihre Orientierungen und Bewertungen, ihre Netzwerkstrukturen, die Inhalte der Interaktionen sowie die situationsspezifischen Bedarfslagen der Beteiligten zusammenwirken und sich wechselseitig bedingen“ (Heckmann 2004, 64). Einerseits hat diese Unterstützung direkte Effekte auf das Wohlbefinden und die Gesundheit durch alltägliche Interaktion und Geselligkeit, andererseits dient diese als Puffer, um Krisen und Belastungen besser bewältigen zu können (a.a.O., 71).

Durch den höheren zeitlichen Aufwand bei Familien mit Kindern mit Behinderung, welcher für die Pflege und Betreuung des Kindes notwendig ist, wird das Aufrechterhalten bereits bestehender und der Aufbau neuer Kontakte erschwert. Eine qualitative Veränderung des sozialen Netzes ist dennoch erkennbar, da einerseits der Kontakt zu Bekannten, welche sich von der Familie abwenden und wenig Verständnis für das Kind mit Behinderung zeigen, abnimmt bzw. abbricht, andererseits entstehen jedoch neue soziale Beziehungen zu ähnlich betroffenen Eltern (Eckert 2007, 45). „Der Wunsch, sich für die Besonderheiten des eigenen Kindes nicht immer wieder erklären zu müssen und trotz der außergewöhnlichen Situation eine normale Behandlung durch das Umfeld zu erfahren, spielt diesbezüglich eine wichtige Rolle“ (a.a.O.).

Ein wesentlicher Indikator für die Belastbarkeit des sozialen Netzwerkes und die Menge der Ressourcen, welche daraus gezogen werden können, ist die Netzwerkgröße. Je größer das Unterstützungspotential ist, desto unterschiedlicher sind die Hilfemöglichkeiten (Engelbert 1999, 124). Krause (1997, 134) bezieht sich auf eine Studie von Beckmann aus dem Jahr 1991, welcher Eltern danach befragt, inwieweit sie soziale Unterstützung hilfreich empfanden, und hält fest, dass „Eltern behinderter Kinder ... von informeller Unterstützung durch Familie, Freunde und Verwandte [profitieren]. Ihr Streß verminderte sich signifikant sowohl im persönlichen (Depressivität, Partnerschaft und Kompetenzgefühl), bei Müttern auch im erzieherischen Bereich“ (Krause 1997, 134). Weiters werden positive Auswirkungen auf das Erziehungsverhalten und die Entwicklung des Kindes (Jacobson/Frye 1991, 579) sowie auf das interaktive Verhalten von Mutter und Kind beschrieben (Crnic et al. 1986, zit. n. Krause 1997, 136).

Innerhalb der Familie bestehen familieninterne Ressourcen, welche die Möglichkeit des Umgangs mit problematischen Situationen und

Lebensbedingungen beeinflussen (Engelbert 1999, 134). Durch die emotionale Verbundenheit fühlen sich Individuen innerhalb der Familie geborgen und akzeptiert, werden unterstützt und in ihrem Selbstwert gestärkt, außerdem können „die individuellen Bedingungen der Problembewältigung“ (a.a.O.) gestärkt werden. Eine kommunikative Verbundenheit bietet den Familien die Möglichkeit, „sich gegenseitig über die zu bewältigenden Probleme zu verständigen, verfügbare Informationen über Hilfe- und Therapiemöglichkeiten und deren Probleme auszutauschen und dabei auch die Situation und die Probleme der anderen Familienmitglieder zu thematisieren und [zu] berücksichtigen“ (a.a.O., 135). Im Rahmen der zeitlich-organisatorischen Verbundenheit zwischen den PartnerInnen geht es darum, Ort und Zeit zu finden, so dass unmittelbare Kommunikation zustande kommen kann, um Informationen auszutauschen und Aktivitäten zu planen (a.a.O.). Der familiäre Zusammenhalt bietet demnach eine praktische und emotionale Unterstützung (Eckert 2008, 8).

#### 4.6 Auseinandersetzungs- und Verarbeitungsprozesse

Das Leben mit einem Kind mit Behinderung konfrontiert dessen Eltern mit spezifischen stressauslösenden Ereignissen und Situationen. Einerseits entstehen diese durch die unerwartete Diagnose der Behinderung, welche ein kritisches Lebensereignis darstellt, andererseits bestehen diese chronisch, wie zum Beispiel durch alltägliche Betreuung, Erziehung und Pflege (Heckmann 2004, 72ff). *Kritische Lebensereignisse* sind laut Filipp (1995) „durch Veränderungen der (sozialen) Lebenssituation der Person gekennzeichnet“ (a.a.O., 23) und müssen „mit entsprechenden Anpassungsleistungen durch die Person beantwortet werden“ (a.a.O.). Dieses lebensverändernde Ereignis kann normativ, von der Gesellschaft erwartet und vorhersehbar (z.B. Eheschließung, Geburt) sein oder nicht-normativ, von der Gesellschaft negativ bewertet, da es nicht den Erwartungen entspricht (z.B. Arbeitslosigkeit, Geburt eines Kindes mit Behinderung). Es unterbricht vertraute Handlungsabläufe, erfordert eine Veränderung der bisherigen Verhaltensmuster und wird prinzipiell als stressreich empfunden (Filipp 1995, 23f; Lotz 2004, 95). „Ein kritisches Lebensereignis ist dann gegeben, wenn diese Kongruenz zwischen Person und Umwelt ein Mindestmaß unterschreitet und die Neuorganisation des Person-Umwelt-Gefüges

erforderlich macht“ (Filipp 1995, 24). Die Diagnose der Behinderung des Kindes bedeutet für die Mutter eine Änderung ihrer Lebensweise und Verhaltensgewohnheiten. Die Beziehung zwischen der Frau und ihrer sozialen Umwelt ist aus dem Gleichgewicht gebracht, da bisherige Lebensgewohnheiten und Zukunftsperspektiven erschüttert wurden (Lotz 2004, 96). Die Auseinandersetzung mit dem kritischen Lebensereignis kann durch die Unterstützung der Familie, des Umfeldes oder durch professionelle Unterstützungsmaßnahmen erleichtert werden (a.a.O., 95).

Um auftretende Belastungen (vgl. Kapitel 4.2) bewältigen zu können, wenden Eltern unterschiedliche Strategien an. „Das Coping-Verhalten der Eltern lässt sich als ein multifaktorielles Geschehen betrachten, bei dem individuelle, sozial/gesellschaftliche und materielle Ressourcen wechselseitig zusammenwirken“ (Hinze 1999, 53). Empfindet die Person die an sie gestellten Anforderungen als eine Gefahr für ihr Wohlbefinden oder Überforderung der verfügbaren Ressourcen, stellt das Bewältigungsverhalten einen Versuch der Problemlösung dar (Lazarus/Folkman 1984; 1990 zit. n. Krause 1997, 88). Lazarus und Launier (1978 zit. n. Sesterhenn 1991, 152) unterscheiden drei Hauptformen des individuellen Copings: Hier werden *direkte Handlungen*, welche instrumentell ausgerichtet sind und zur Regulation eigener Emotionen dienen, die *Informationssuche* zur Erhöhung des Personen-Umwelt-Gleichgewichts und *intrapsychische Copingformen*, welche eine Regulation der Emotionen durch kognitive Prozesse möglich machen, beschrieben (Lazarus/Folkman 1984; 1990 zit. n. Krause 1997, 88). Coping ist „demnach [eine] sich ständig ändernde kognitive und handelnde Anstrengung, die spezifische externe und/oder interne Anforderungen“ (a.a.O.) bewältigt, welche die Funktion hat, „das gestörte Person-Umwelt-Verhältnis wiederherzustellen“ (Heckmann 2004, 75).

Coping ist außerdem untrennbar mit Stress-Konzeptionen verbunden (Hinze 1999, 176). Stress wird in der Psychologie als Anpassungskrise und Stressbewältigung als Anpassung beschrieben (Nitsch 1981, 40). „Stress tritt auf, wenn Anpassung notwendig und zugleich schwierig ist. [Diese] ... kann aufgrund einer Beeinträchtigung des inneren oder äußeren Gleichgewichts notwendig werden, und/oder weil sie persönlich bedeutsam ist“ (Hinze 1999, 177). Das ‚sozialpsychologische Konzept‘ beispielsweise beschreibt Stress als ein ‚soziales

Phänomen', welches sich im Sozialverhalten manifestiert und dessen Bewältigung durch soziale Bedingungen gelingen kann (a.a.O., 197). „Je nach Ausmaß des erlebten Stress verstärkt die Person ihr Kontaktverhalten oder aber neigt zu einer verstärkten Vereinzelung. Dabei ist entscheidend, inwieweit die subjektiv wahrgenommene Bedrohung gesellschaftlich akzeptabel ist“ (a.a.O., 197f). Die Diagnose der Behinderung des eigenen Kindes lässt die Eltern erkennen, dass sie die von der Gesellschaft gestellten Erwartungen nicht erfüllen können (Lotz 2004, 90). Dadurch erleben sie eine Beeinträchtigung ihrer Identität, ihrer sozialen Existenz und ihrer Handlungsfähigkeiten, was zu sozialem Stress führt (Hinze 1999, 197). Sie erfahren durch die endgültige Diagnose die Gewissheit, „dass ihr Kind dauerhaft von einer Behinderung betroffen ist“ (Lotz 2004, 91). Die Neudefinierung der sozialen Rolle – welche Eltern eines Kindes mit Behinderung einnehmen – wird beeinflusst von der subjektiv wahrgenommenen Akzeptanz der Gesellschaft und der Bezugspersonen. So kann es den Eltern gelingen, neue Wertvorstellungen zu entwickeln und ihre Position in der Gesellschaft neu zu definieren (Hinze 1999, 198).

Autoren wie Hinze (a.a.O., 16) und Klauß (2005, 59) beschreiben die endgültige Bewältigung der Behinderung des Kindes als unwahrscheinlich:

„Auch wenn die emotionale Belastung allmählich zurückgeht, so verschwindet sie doch nicht und macht sich immer wieder schmerzlich bemerkbar. Auch wenn die Eltern die Tatsache der Behinderung zu bejahen und ihr behindertes Kind zu akzeptieren gelernt haben, so sind untergründig doch immer auch Distanzierungstendenzen wirksam, und die Hoffnung auf ein Wunder steigt wiederholt auf. Auch wenn es die Eltern geschafft haben, sich selbst und ihre Familie wieder ins Gleichgewicht zu bringen, so bleibt die Gefahr einer erneuten Erschütterung doch bestehen. Auch wenn die soziale Akzeptanz des behinderten Kindes und seiner Eltern grundsätzlich gesichert zu sein scheint, so tritt doch die Angst der Eltern, nicht anerkannt zu werden, immer wieder auf. Auch wenn die Eltern ihr Leben neu organisiert haben, so werden sie doch immer wieder mit dem Gefühl der Sinnlosigkeit konfrontiert“ (Hinze 1999, 16).

Eltern lernen jedoch, die Situation zu akzeptieren und sehen die Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Kindes als ihre Verantwortung an. Sie definieren und entdecken den Sinn ihres Lebens immer wieder neu und



entwickeln neue soziale Fähigkeiten. Diese erworbene soziale Kompetenz und ihr verändertes Selbstverständnis helfen ihnen, alltägliche Probleme zu bewältigen (Kriegl 1993, 35). Dies kann den Eltern mithilfe des ‚*Empowerment*‘ gelingen: Durch die Erkennung eigener Kräfte und die selbstbestimmte Organisation der Lebenswelt kann sich die Familie stabilisieren und mit Problemen selbstverantwortlich umgehen (Praschak 2003, 36ff). Eltern sollen lernen, dass das Leben mit dem Kind mit Behinderung die Möglichkeit bietet, bedeutsame Lebenserfahrungen zu machen, und dass das Leben trotz dieses Schicksalsschlags lebbar ist. „Wenn es gelingt, eine soziale einigermaßen befriedigende Lebenswelt zu gestalten, wird auch das beeinträchtigte Kind seine Fähigkeiten unter Beweis stellen können und spüren, dass es sich immer wieder lohnt, selbst etwas zu tun“ (a.a.O., 38). Im Rahmen dieses Konzeptes werden die Eltern als Experten ihrer eigenen Lebenswelt gesehen, welche Ressourcen zur Bewältigung der neuen Lebenssituation besitzen und selbständig erweitern (a.a.O., 36).

Die Bewältigung der Situation, Elternteil eines Kindes mit Behinderung zu sein, stellt Anforderungen auf unterschiedlichen Ebenen (Sohlmann 2009, 26). Im Bereich der *sozial-emotionalen Ebene* geht es darum, die Behinderung des Kindes und persönliche Einschränkungen zu akzeptieren sowie die damit verbundene Zukunftsangst und Trauer zu verarbeiten und das soziale Umfeld über die Behinderung zu informieren. Auf der *kognitiven Ebene* zählen der Erwerb von Information über Ursachen, Förderungs- und Unterstützungsmöglichkeiten, die Entscheidung für oder gegen diagnostische und therapeutische Maßnahmen sowie die Entwicklung einer realistischen Zukunftsperspektive zu den beschriebenen Anforderungen. Weiters müssen auf der *Handlungsebene* medizinische und therapeutische Termine sowie alltägliche Pflege und Betreuung koordiniert werden (a.a.O.). Das ‚*emotionspsychologische Konzept*‘ beschreibt „die Wechselwirkungen zwischen Emotionen und der Kognition, Motivation und den daraus resultierenden Handlungen“ (Lotz 2004, 91). Emotionale Belastungen sind Beeinträchtigungen der individuellen Befindlichkeit und Stimmung, welche sich durch Gefühle wie Angst, Unlust, Ärger und Schuld bemerkbar machen, und haben Auswirkungen auf die Bedürfnisbefriedigung, das Erreichen von Zielen und die Selbstverwirklichung (Ulrich 1982 zit. n. Hinze 1999, 192). Welches Ereignis

nun als emotionale Belastung empfunden wird, hängt vom individuellen Empfinden und von gesellschaftlichen Werten und Normen ab (Lotz 2004, 91). „Ziel im Bewältigungsprozess emotionaler Belastung ist es, neben den Gefühlen auch die kognitive Kontrolle über das Ereignis zu gewinnen. Wenn das Ereignis rational verstanden wird, ist es dem Betroffenen möglich auf kognitiver Ebene Handlungsstrategien zur Bewältigung der Krise zu entwickeln“ (a.a.O., 92). Mütter erleben emotionale Belastungen beispielsweise, wenn sie mit der Behinderung ihres Kindes konfrontiert werden. Sie entwickeln nach und nach kognitive und praktische Möglichkeiten, um auf die Situation reagieren zu können. Diese Aktivität hilft den Frauen, emotionale Belastungen zu verringern und Handlungsfähigkeiten zu sichern (a.a.O., 93).

Gelingt die Anpassung an die neu entstandene Situation nicht in einer gewünschten Art und Weise, können Abwehrmechanismen entstehen, welche zu ‚Fehlhaltungen‘ in der Erziehung führen können. Der Zugang zum Kind kann demzufolge durch eine Realitätsverleugnung, welche eine Passivität der Eltern mit sich bringt, übersteigerte hektische Aktivität (die Suche nach neuen ÄrztInnen und Therapiemöglichkeiten), feindselige Verbitterung gegenüber der Umwelt (das Gefühl des Alleinseins und der Verlassenheit) sowie eine extreme Zuwendung zum Kind mit Behinderung und somit die Vernachlässigung anderer sozialer Kontakte erschwert werden (Sohlmann 2009, 27f).

„Die Effektivität bzw. der Erfolg von Bewältigungsprozessen hängt von einer Vielzahl von individuell-persönlichen und Umweltfaktoren ab. Allein die Entscheidung für förderliche oder hinderliche Bewältigungsformen und -arten wird beispielsweise vom Grad der erlebten Ungewißheit, Bedrohung oder Hilflosigkeit bestimmt. Darüber hinaus spielen auch die besonderen Bedingungen und Forderungen der sozialen Umwelt eine entscheidende Rolle“ (Hinze 1999, 181).

Erste Versuche der fachlichen Auseinandersetzung und Kategorisierung möglicher Reaktionsformen von Eltern auf die Behinderung ihres Kindes, bildeten „eine wesentliche Grundlage der Entstehung unterschiedlicher Phasenmodelle“ (Eckert 2002, 55f). Diese beschreiben den Coping-Prozess in einer anschaulichen, gut verständlichen und stark vereinfachten Form (Hinze 1999, 168) und „betrachten

Verarbeitungsprozesse und Auseinandersetzung als ein in Phasen ablaufendes Geschehen“ (Lotz 2004, 80). Der Auseinandersetzungs- und Verarbeitungsprozess von Eltern von Kindern mit Behinderung wird laut Hinze (1999, 168f) von AutorInnen wie Solnit und Stark im Jahr 1961, Wright im Jahr 1976 und McFarland und von Schilling im Jahr 1985 als Trauerprozess beschrieben, da Trauer als „Ausdruck eines Verlustes verstanden“ (a.a.O.) wird. Wie bereits beschrieben, erleben betroffene Eltern einen dreifachen Verlust (vgl. Kapitel 4; Jonas 1996, 92). Es wurden unterschiedliche Phasenmodelle<sup>43</sup> entwickelt, welche in der Anzahl der Phasen oder Stadien variieren, sich inhaltlich jedoch im Wesentlichen ähneln (Hinze 1999, 168; Lotz 2004, 80):

Sporken (1975 zit. n. Krause 1997, 119; Lotz 2004, 84ff) zum Beispiel schildert den ‚Weg zur Bejahung‘, indem sie die aufeinanderfolgenden neun Phasen der Unwissenheit (1), Unsicherheit (2), impliziten Leugnung (3), Entdeckung der Wahrheit (4), explizite Leugnung (5), Auflehnung (6), Verhandlung mit dem Schicksal (7) und Gram (8) beschreibt, welche zum Ziel der Bejahung (9) des Kindes mit Behinderung sowie der speziellen Elternschaft führen sollen (a.a.O.).

Wright (1976 zit. n. Krause 1997, 119; Hinze 1999, 168) hingegen beschreibt sechs Stadien des Trauerprozesses. Der Phase des Schocks (1) folgen die Stadien der Verleugnung (2), der Wut und Schuldgefühle (3), der Scham und Opferbereitschaft (4), der Depression (5) und letztlich der Erholung und Akzeptanz (6) (a.a.O.).

Ein weiteres Phasenmodell wurde von McFarland und von Schilling (1985 zit. n. Krause 1997, 119; Hinze 1999, 168f) entwickelt. Sie beschreiben die fünf Phasen des Schocks (1), des Bewusstwerdens des Verlustes (2), der Selbstbeschuldigung und Verleugnung (3), der sozialen Isolierung (4), der allmählichen Akzeptanz des Verlustes mit neuer Orientierung an der Realität und den Aufbau neuer sozialer Beziehungen (5) (a.a.O.).

Phasenmodelle werden „als eine erste Basis der fachlichen Auseinandersetzung mit emotionalen Reaktionen von Eltern behinderter Kinder verstanden“ (Eckert

---

<sup>43</sup> Im Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit werden exemplarisch die Phasenmodelle von Sporken aus dem Jahr 1975, Wright aus 1976 und McFarland/Von Schilling aus 1985 beschrieben, da sich diese auf die Bewältigung von Eltern mit Kindern mit Behinderung beziehen. Laut Hinze (1999, 168) bestehen jedoch noch eine Vielzahl anderer Phasenmodelle, wie jene von Bolby oder Solnit und Stark in den frühen 1960er Jahren sowie jene von Sieffert, Bicknell oder Judson und Burden um das Jahr 1980.

2002, 56). Sie dürfen jedoch nicht unreflektiert und ohne kritische Betrachtung übernommen werden (a.a.O.): Cloerkes (2007, 286f) bemerkt eine unzulässige Verallgemeinerung und die Vernachlässigung individueller (z.B. Persönlichkeitsstruktur, Einstellungen), situativer (z.B. Hilfsangebote, Lebensumstände, soziale Kontakte) und gesellschaftlicher Faktoren (z.B. finanzielle Situation, Informationsmöglichkeit, Bildungsniveau) bei der näheren Betrachtung der Phasenmodelle (a.a.O.). Ebenso merkt Hinze (1999, 173) an, dass eine interindividuell generalisierbare, einheitliche und geregelte Abfolge von Phasen empirisch nicht belegt werden kann (a.a.O.). Diese Kritik wurde bei der Entwicklung neuer Modelle der Bewältigung berücksichtigt (Eckert 2002, 56).

Kast (2000, 69ff) beschreibt vier Phasen des Trauerprozesses, welche sich überschneiden, ineinander wirken und nicht klar voneinander abgegrenzt sind. Der Phase des „Nicht-wahrhaben-Wollens“ (a.a.O.) folgt jene der „aufbrechenden chaotischen Emotionen“ (a.a.O.) und jene des „Suchens, Findens und Sich Trennens“ (a.a.O.). Die letzte Phase ist jene des neuen „Selbst- und Weltbezuges“ (a.a.O.). Jonas<sup>44</sup> (1996, 146f) modifiziert dieses Bewältigungsmodell in Hinblick auf Mütter von Kindern mit Behinderung, da der Erfolg der Trauerbewältigung Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen haben kann. Chronifiziert sich die Trauer zum Beispiel, so sind Frauen überfordert, entwickeln Schuld- und Ambivalenzgefühle und leben isolierter als andere, da sie ihre Zukunft der Zukunft des Kindes opfern (a.a.O.). In der ersten Phase des beschriebenen Trauerprozesses nach Kast (2000) will der Verlust des ‚idealen Kindes‘ nicht angenommen werden und es wird versucht, ihn „ungeschehen zu machen, indem versucht wird, das Kind zu heilen“ (Jonas 1996, 146). In der zweiten Phase werden die Mütter mit allen drei Verlusterlebnissen<sup>45</sup> konfrontiert und erleben starke Emotionen wie Schuldgefühle, Angst und Ambivalenz, Wut und Aggression (a.a.O.). „Die dritte Phase ermöglicht eine zumindest partielle Anerkennung des kindzentrierten Verlustes und eine Auseinandersetzung mit dem identitätszentrierten und sozialzentrierten Verlusterleben“ (a.a.O., 147). Es entwickelt sich ein Ambivalenzkonflikt zwischen der autonomen Lebensplanung der Frau und der Fürsorge für ihr Kind. Schlussendlich entsteht in der letzten

---

<sup>44</sup> Jonas bezieht sich in ihren Ausführungen auf Kast (1987, 122f).

<sup>45</sup> Mütter erleben den Verlust des „idealen Kindes“ (Jonas 1996, 92), einer „autonomen Lebensplanung und sozialer Integration“ (a.a.O.) sowie häufig ebenso einen Verlust an der eigenen Identität, da sie mit gesellschaftlichen und persönlichen Mütterlichkeitsvorstellungen in Konflikt geraten (a.a.O.).

Phase ein neuer Selbst- und Weltbezug, „wobei eine schrittweise psychische Integration des Verlusterlebens möglich ist“ (a.a.O.).

Miller (1997, 32ff) beschreibt ein weiteres Modell, welches die Phasen des Bewältigungsprozesses nicht klar voneinander abgegrenzt sieht. Die Autorin formuliert vier Stadien der Anpassung, welche ein dynamisches und zusammenhängendes System bilden. In der ersten Phase des ‚Überlebens‘ geht es für die Eltern darum, trotz der empfundenen Hilflosigkeit den entstandenen Schock zu überwinden (a.a.O., 34ff). „Überleben bedeutet reagieren und handeln; dazu gehört eine Vielzahl von unangenehmen Gefühlen, zum Beispiel Angst, Verwirrung, Schuld, Vorwürfe, Scham und Wut“ (a.a.O., 34). Die zweite Phase ist die ‚Suche‘. Es wird unterschieden zwischen einer nach innen gerichteten Suche, welche das Hineinwachsen der Eltern in die Rolle als Mutter oder Vater eines Kindes mit Behinderung meint, und einer nach außen gerichteten Suche nach der Diagnose und zuständigen Betreuungs- und Beratungseinrichtungen. Weiters beschreibt die Autorin die Phase der ‚Normalisierung‘, in welcher die äußere Suche nicht mehr so viel Zeit in Anspruch nimmt und die Probleme weniger werden bzw. durch neu erworbene Fähigkeiten, mehr Selbstvertrauen, Durchsetzungsvermögen und Informationen sowie durch die Unterstützung des sozialen Netzwerkes erfolgreich bewältigt werden können. Die letzte Phase des Anpassungsprozesses ist jene der ‚Trennung‘. Das Kind loszulassen kann bei Eltern Gefühle hervorrufen, welche jenen in der Phase des Überlebens ähneln (a.a.O., 35ff).

Schuchardt (2003, 139) ersetzte den Begriff der ‚Phase‘ durch jenen der ‚Spiralphase‘. Dies soll die Komplexität und Dynamik des Auseinandersetzungs- und Verarbeitungsprozesses betonen und den Moment der Überlagerung bildlich zum Ausdruck bringen. „Die Spiralphase lebt aus den sich wiederholenden Spiralringen des Aufstiegs wie des Abstiegs. (...) Der Lernprozess innerhalb jeder Spiralphase, jedes Spiralringes ist einerseits wiederholbar und durch unterschiedliche situative Auslöser neu initiiierbar, andererseits kann er ... fortschreitend zu höheren Lernebenen führen“ (a.a.O.). Die Autorin beschreibt den idealtypischen Verlauf des Spiralmodells, indem sie dieses in acht Spiralphasen gliedert (a.a.O., 143ff). Die erste Spiralphase ist jene der ‚Ungewissheit‘. Das krisenhafte Erlebnis löst bei den Betroffenen Schock und Angst vor dem Unbekannten aus. Diese Angst zeigt sich in der Hervorbringung von

Abwehrmechanismen, da das Kind mit Behinderung nicht akzeptiert und die Situation nicht realistisch wahrgenommen wird (a.a.O., 144). In der zweiten Phase – der ‚Gewissheit‘ – sind Eltern bereit die Wahrheit anzunehmen, „aber emotional und faktisch leben sie weiterhin von der Hoffnung ..., dass sich die Anzeichen als unrichtig, irrtümlich herausstellen werden. Diese Ambivalenz zwischen verstandesmäßigem Ja und gefühlsmäßigem Nein ist das Bestimmungsmerkmal der Phase Gewissheit“ (Schuchardt 2003, 145). In der dritten Spiralphase – der ‚Aggression‘ – werden Betroffene von unterschiedlichen Gefühlen überwältigt. Da der Krisenauslöser (z.B. die Behinderung des Kindes) jedoch nicht fassbar ist, richtet er die entstehenden Aggressionen gegen sich selbst oder gegen seine Umwelt (a.a.O., 147). In der vierten Spiralphase – der ‚Verhandlung‘ – drängen die „in der Aggression freigesetzten emotionalen Kräfte ... zur Tat. Es werden fast wahllos alle nur erdenklichen Maßnahmen eingeleitet, um aus der Ohnmacht angesichts der ausweglosen Situation herauszukommen“ (a.a.O.). Dass dies zu keinem Ergebnis führt, realisieren Eltern in der fünften Spiralphase – der ‚Depression‘. Diese Erkenntnis sehen die Betroffenen oft als Versagen, sie sind verzweifelt und resignieren. Die Gefühle der Trauer in dieser Spiralphase helfen den Eltern, die Situation nicht nur rational, sondern auch emotional zu erfassen (a.a.O., 148). Die sechste Spiralphase ist die ‚Annahme‘ der Situation. Eltern „haben ihren Verstand alle Möglichkeiten in allen Richtungen zu Ende ausdenken lassen. Sie haben ihren Verlust über Gegenwärtiges und Zukünftiges reagierend und antizipierend ausgetrauert“ (a.a.O., 149). Die Annahme wird jedoch nicht als ein befriedigender Zustand verstanden, sondern als die Akzeptanz des Unausweichlichen und als Entschluss, mit der individuellen Eigenart zu leben (a.a.O.). In der siebenten Spiralphase der ‚Aktivität‘ vollzieht sich „in den Betroffenen direkt und indirekt eine Umschichtung, Umstrukturierung der Werte und Normen aufgrund von verarbeiteten Erfahrungen, nicht außerhalb, sondern inmitten des gültigen, herrschenden Normen-Wert-Systems“ (a.a.O., 150). Durch eine veränderte Realität verändert sich das Denken und Handeln der Eltern und sie definieren sich und ihre gesellschaftliche Rolle neu. Die achte Spiralphase der ‚Solidarität‘ bietet den Eltern die Möglichkeit, in der Gesellschaft verantwortlich zu handeln. „Der Krisen-Auslöser rückt in den Hintergrund, das gesellschaftliche Handlungsfeld tritt in das Bewusstsein und fordert zu gemeinsamen Handeln

heraus“ (a.a.O.). Diese letzte Spiralphase wird jedoch nur von wenigen Betroffenen erreicht (a.a.O.).

Schuchardt (2003, 140) beschreibt weiters drei Arten von Prozessverläufen. Sie unterscheidet zwischen der „angemessene[n] Krisenverarbeitung als lückenloser vollständiger Lernprozessverlauf“, der „unangemessene[n] Krisenverarbeitung als lückenhafter unvollständiger Lernprozessverlauf“ und der „experimentierende[n] Krisenverarbeitung als auf Umwegen suchender vollständiger Lernprozessverlauf“ (a.a.O., 142f).

Jede der angeführten Auseinandersetzungs- und Verarbeitungsprozesse besitzt spezifische Hauptmerkmale, welche sich voneinander unterscheiden. Es bestehen jedoch ebenso Gemeinsamkeiten (Hinze 1999, 205). Die Auseinandersetzung und Verarbeitung des Geschehenen wird einheitlich als ein Prozess beschrieben, welcher von wechselseitig aufeinander einwirkenden Kognitionen und Emotionen bestimmt ist. Weiters findet dieses innerseelisch und in der Beziehung zu anderen statt. Gemein ist diesen Konzepten ebenso, dass der „Auseinandersetzung- und Verarbeitungsprozeß ... auf die Anpassung an die neue Situation sowie auf die rationale Bejahung und emotionale Annahme der Krise gerichtet“ (a.a.O.) ist. Das gemeinsame Ziel wird in der Wiederherstellung und Bewahrung des sozialen Lebens und des individuellen Wohlbefindens gerichtet (a.a.O.).

## **5 Professionelle Unterstützungsmöglichkeiten**

Mütter von Kindern mit Behinderung haben zunächst keine Vorstellung darüber, „was nun auf sie zukommt, wer ihnen mit Rat zur Seite steht und welche Organisationen oder Institutionen sie nun in Anspruch nehmen können“ (Lotz 2004, 44). Sie stellen sich jedoch darauf ein, dass sie eine umfangreiche, umfassende und zeitlich langfristige Verantwortung für ihr Kind übernehmen müssen (Klauß 2005, 77).

Zeitaufwendige Therapien, rechtliche und organisatorische Probleme sowie alltägliche Hilfen müssen organisiert und bewältigt werden (a.a.O.). Die Frauen benötigen hierzu einerseits unprofessionelle emotionale, soziale und kognitive Unterstützung, andererseits professionelle Hilfen (Rosenkranz 1998, 75f). Diese

sollen präventiv wirken und „nicht erst dann zur Verfügung stehen, wenn die Eltern bereits enormen Belastungen ausgesetzt und Entwicklungschancen für das/den Kind/Jugendlichen versäumt sind“ (a.a.O., 76). Es zeigt sich, dass die Prognosen bei Behinderungen oder Entwicklungsverzögerungen umso besser sind, je frühzeitiger die Intervention einsetzt (BMSG 2003, 83). Weiters sollen die von betroffenen Eltern in Anspruch genommenen Unterstützungsangebote „kooperativ aufeinander abgestimmt sein und zur Bewältigung der Lebens- und Alltagssituation beitragen“ (Rosenkranz 1998, 76).

Eckert (2002, 87) beschreibt Aufgabenbereiche und Zielsetzung, welche in der Zusammenarbeit von Eltern und ExpertInnen bestehen: Neben der „Suche nach einer gemeinsamen Ebene in der Verständigung und Zusammenarbeit“ (Eckert 1998, 174 zit. n. Eckert 2002, 87) geht es um die Entlastung der Familie durch die Empfehlung konkreter Hilfen und Gesprächsangebote sowie die Stärkung familiärer Kompetenzen und Ressourcen. Weiters sollen Anregungen wechselseitig, d.h. durch fachliche Information auf der einen und durch Tipps der Eltern auf der anderen Seite, stattfinden. Mit Rücksichtnahme auf die Bedürfnisse der Eltern soll eine Beratung alle erforderlichen – behinderungs- oder förderungsbezogene und familiäre – Themen bearbeiten und soziale Netzwerke zur Unterstützung mit einbeziehen (Eckert 2002, 87). Das Ziel der Zusammenarbeit ist es, Hilfen so zu organisieren, „daß das Aufwachsen des behinderten Kindes/Jugendlichen in der Familie ermöglicht werden kann, ohne daß die Familienmitglieder im Vergleich mit Familien nichtbehinderter Kinder auf Dauer übermäßigen Belastungen ausgesetzt sind“ (Rosenkranz 1998, 75).

Durch den Kontakt zu verschiedenen ExpertInnen kann das Wissen über die Behinderung erweitert, der Umgang mit Fachleuten erlernt und aus der Vielzahl an Angeboten jene ausgewählt werden, welche für das Kind und die Mutter selbst realisierbar und sinnvoll erscheinen (Lotz 2004, 53).

In Österreich bestehen unterschiedliche professionelle Unterstützungsmaßnahmen, welche Eltern von Kindern mit Behinderung bis zum fünften Lebensjahr in Anspruch nehmen können. Diese werden im Folgenden beschrieben.



## 5.1 Ärzte und Ärztinnen

Erste Fachleute, mit denen Mütter von Kindern mit Behinderung in Kontakt treten, sind Ärzte und Ärztinnen. Sie vermitteln die Diagnose und sind wichtige Informationsquellen, wobei es in erster Linie um die Prognose, medizinische Möglichkeiten und Therapien geht (Lotz 2004, 52). Manche Frauen konsultieren mehrere Ärzte und Ärztinnen in unterschiedlichen Kliniken, um vielfältige medizinische und therapeutische Alternativen zu sammeln und sich so „ein umfassendes Bild über Möglichkeiten in Umgang und der Behandlung ihres Kindes [zu] machen“ (a.a.O., 53).

## 5.2 Beratung und Diagnostik für Kinder und Jugendliche

„Beratung und Diagnostik für Kinder und Jugendliche“ wurde institutionalisiert 1976 erstmals angeboten und hieß bis ins Frühjahr 2006 „Mobile Beratungsdienste“<sup>46</sup>. Die Inanspruchnahme ist freiwillig und kostenlos. Interdisziplinär arbeitende Teams, bestehend aus Fachleuten aus den Bereichen der Medizin (Kinderheilkunde bzw. Kinderneuropsychiatrie), Psychologie, Sozialarbeit und bei Bedarf anderer Fachbereiche (z.B. Frühförderung) sind klientennah in den Bundesländern lokalisiert und machen ebenso Hausbesuche (BMSG 2003, 85; BMSK 2009, 90). Beratungsgrundsätze stellen Flexibilität, Mobilität, Prävention, Integration sowie die Orientierung an den Bedürfnissen der KlientInnen dar (BMSG 2003, 85). In dieser Maßnahme arbeitende Fachleute untersuchen, „betreuen und beraten Kinder und Jugendliche, die von körperlichen, geistigen und/oder psychosozialen Beeinträchtigungen betroffen oder bedroht sind“ (a.a.O., 84) und deren Familien (BMSG 2005, 34; BMSK 2009, 90). Ziel der „Beratung und Diagnostik für Kinder und Jugendliche“ ist die Verbesserung der Lebenssituation der KlientInnen (BMSG 2003, 84). „Zu ihren Aufgaben gehört die Unterstützung bei dem oft schwierigen Prozess, die Behinderung eines Kindes zu akzeptieren und damit im Alltag umzugehen. Den Familien sollen möglichst viele Informationen

---

<sup>46</sup> Die Dienstleistung „Beratung und Diagnostik für Kinder und Jugendliche“ wird in den Bundesländern Burgenland, Kärnten, Salzburg, Steiermark, Oberösterreich und Wien angeboten (BMSK 2009, 90). In Niederösterreich übernehmen die „Ambulatorien des Vereins für körper- und mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche (VKKJ)“, in Vorarlberg der „Arbeitskreis für Vorsorge- und Sozialmedizin“ ähnliche Funktionen (BMSK 2007, 10). „Im Jahr 2007 wurden insgesamt 4.170 Kinder und Jugendliche bzw. deren Familien betreut. Die Summe der Erstkontakte betrug 1.890. Die Teams führten 16.760 persönliche Beratungsgespräche durch“ (BMSK 2009, 91).

zugänglich gemacht werden, um alle – besonders auch die finanziellen – Hilfsangebote der öffentlichen Hand nutzen zu können“ (BMSG 2005, 34). Die Teams arbeiten mit den anderen regionalen Institutionen und Fachleuten eng zusammen und leisten einen wesentlichen Beitrag zur Kooperation verschiedener Maßnahmen (BMSG 2005, 34; BMSK 2009, 90). Das Angebot dieser Unterstützungsmaßnahme beinhaltet das Erstellen von Diagnosen und Gutachten sowie Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen. Der aktuelle Entwicklungsstand kann mit Hilfe psychologischer Tests erfasst werden und den Eltern wird eine Erziehungs- und Förderungsberatung bezogen auf die geistige, emotionale, sprachliche und soziale Entwicklung des Kindes angeboten (BMSG 2003, 84; BMSK 2007, 9). Weiters beinhaltet diese Maßnahme psychosoziale Interventionen und eine Planung und Organisation von individuellen Therapien und Betreuungen (BMSG 2003, 84; BMSK 2009, 90). Dazu gehören die „Vermittlung von Frühförderung sowie sonderpädagogischer, musik-therapeutischer, logopädischer und physiotherapeutischer Betreuung des Kindes und begleitende Beratung“ (BMSK 2007, 10). Eltern können Informationen über soziale, rechtliche und finanzielle Hilfsangebote einholen und erfahren eine Unterstützung bei deren Inanspruchnahme und beim Umgang mit Behörden (BMSG 2003, 85; BMSK 2009, 90).

### 5.3 Frühförderung

Frühförderung ist besonders bei Säuglingen und Kleinkindern mit auffälliger Entwicklung von Bedeutung (BMSG 2005, 34) und ist ein Handlungsfeld im Rahmen der ‚Frühen Hilfen‘<sup>47</sup> (Orthmann Bless 2009, 17). Frühförderung „befasst sich einerseits mit Familienbegleitung, andererseits mit der umfassenden Förderung des behinderten oder von Behinderung bedrohten Kindes“ (BMSK 2007, 11) und „erfolgt im Rahmen eines interdisziplinären Konzeptes, in dem auch Psychologie, Medizin und Sozialarbeit eingebunden sind“ (FSW 2010, 70; vgl. Mosler 2010, 48). Eine interdisziplinäre Zusammenarbeit ist im Rahmen dieser Maßnahme besonders wichtig. Verschiedene Fachleute, wie PsychologInnen,

---

<sup>47</sup> „Frühe Hilfen richten sich in der Regel an Kinder der Altersgruppe von 0 Jahren bis zum Schuleintritt. Sie umfassen sowohl Unterstützungsleistungen für das Kind selbst als auch für sein soziales Umfeld, dabei sowohl die Familie als auch die gesamtgesellschaftlichen Rahmenbedingungen betreffend. Frühe Hilfen sind offen für alle Formen von möglichen Entwicklungsbeeinträchtigungen“ (Orthmann Bless 2009, 16).

ÄrztInnen, SozialarbeiterInnen oder heilpädagogische Frühförderinnen und Eltern arbeiten eng zusammen. Die Frühförderung rückt nicht etwaige Defizite des Kindes in den Vordergrund, sondern seine Gesamtpersönlichkeit im sozialen Umfeld. Das Kind ist Teil einer Gruppe, der Familie, und wird deshalb auch in der Frühförderung nicht nur als ein Individuum gesehen (a.a.O.). Bereits Jetter (1995, 57) bemerkte, dass eine „zeitgemäße Frühförderung ... ohne den Blick auf die Möglichkeiten der Familie des Kindes nicht mehr vorstellbar“ (a.a.O.) ist. Frühförderung befasst sich demnach nie nur mit dem Kind, es werden ebenso die wichtigsten Bezugspersonen im alltäglichen Umgang mit dem Kind und in ihrer Beziehung zu diesem besonders unterstützt (BMSG 2005, 34). Im Rahmen dieser Maßnahme bietet sich den Eltern die Gelegenheit zur Aussprache und der Beratung bezüglich der Erziehung des Kindes (BMSK 2007, 11).

In Österreich wird Frühförderung in Frühförderzentren und stationären Einrichtungen oder in ambulanter Form angeboten. Erstere geben den Eltern die Möglichkeit, verschiedene Fachleute an einem Ort kontaktieren zu können. Letztere werden in der häuslichen Umgebung durchgeführt, um den zeitlichen Aufwand der Familie zu verringern. Die Betreuung zu Hause achtet stärker auf das Wohlbefinden des Kindes und es können zusätzliche Stresssituationen vermieden werden (a.a.O.).

## 5.4 Kindergarten

Neben der Familie übernimmt der Kindergarten wesentliche Funktionen der Sozialisation (Bürli 1999, 389). Er beeinflusst ebenso das Leben der Familie nachhaltig. Kinder mit Behinderung finden Freunde und Freundinnen und es hat positive Auswirkungen auf diese, wenn die Eltern ebenso in Kontakt treten und gegenseitige Besuche und Übernachtungen erlaubt werden (Sohlmann 2009, 28). „Das Kennenlernen einer anderen Familie, einer anderen Wohnung, das Vertrautwerden mit anderen Lebensgewohnheiten und Umgangsformen erweitert den Horizont außerordentlich. Die Kinder entwickeln dadurch mehr soziale Fähigkeiten, die für den weiteren Umgang außerhalb der eigenen Familie wesentlich sind“ (Sohlmann 2009, 28). Besonders für Mütter bedeutet die Betreuung, Pflege und Förderung des Kindes durch außerfamiliäre Personen eine Erleichterung, Entlastung und Unterstützung (Bürli 1999, 389; Lotz 2004, 64).

Für Kinder mit Behinderung gibt es die Möglichkeit, „einen allgemeinen Kindergarten, eine Integrationsgruppe oder einen heilpädagogischen Kindergarten<sup>48</sup> zu besuchen“ (BMSG 2003, 84). Die Integrationsgruppe bietet Kindern mit und ohne Behinderung unter Einbeziehung eines oder einer zusätzlichen, speziell ausgebildeten Pädagogen oder Pädagogin eine gemeinsame Erziehung. Diese integrative Erziehung, welche Kinder zu gemeinsamen Spielen und Lernen anregt, soll ein Gegengewicht zu Diskriminierung und Ausgrenzung darstellen und dazu beitragen, Vorurteile und Ängste abbauen zu können (BMSG 2003, 84; BMSG 2005, 35). Bürli (1999, 389) bemerkt ebenso, dass Einstellungen gegenüber Kinder mit Behinderung in diesem Alter noch leicht beeinflusst und geformt werden können (vgl. auch Kapitel 4.4).

„Die Erfahrungen mit integrativen Kindergärten zeigen, dass sich der gemeinsame Alltag positiv auf das Verhalten aller Kinder auswirkt. Besonders wichtig sind aber geeignete Rahmenbedingungen, vor allem eine angemessene Gruppengröße und ein entsprechender Personalschlüssel sowie Information und Motivation der Eltern aller Kinder, gut ausgebildetes Personal, geeignete Räume und entsprechende Spiel- und Arbeitsmaterialien“ (BMSG 2005, 35f).

In heilpädagogischen Kindergärten werden Kinder mit Behinderungen in kleineren Gruppen von speziell ausgebildeten Kindergartenpädagoginnen betreut. Die Anzahl der Kinder in diesen Gruppen hängt von der Art und dem Grad der jeweiligen Behinderung ab (BMSG 2003, 84).

In der Steiermark ist es möglich, um ‚Integrative Zusatzbetreuung‘ anzusuchen. „Diese Art der Betreuung ist die externe, mobile Form des Heilpädagogischen Kindergartens und findet in den allgemeinen Kindergärten des Bezirks Leoben statt. Sie wird von Kindern mit besonderen Bedürfnissen und/oder Behinderungen in Anspruch genommen, die zusätzlich zu ihrem regulären Kindergartenbesuch wöchentliche Förderungen benötigen“ (Sozialserver Land Steiermark 2010). Ein Team, bestehend aus einer Sonderkindergartenpädagogin, einer Psychologin, einer Mototherapeutin und einer Sprachheillehrerin betreut bis zu fünfzehn Kinder (a.a.O.).

---

<sup>48</sup> „Der Begriff heilpädagogischer Kindergarten hat in den letzten Jahren in zahlreichen Kindergartenetzen den Begriff des Sonderkindergartens abgelöst, um einen Beitrag zum Abbau sprachlicher Diskriminierung von behinderten Menschen zu leisten“ (BMSG 2003, 84).

## 5.5 Therapieformen

Zusätzlich zu diesen professionellen Unterstützungsmaßnahmen existieren zahlreiche Therapieformen für Kinder mit Behinderung. Zu den häufigsten zählen: Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie und Musiktherapie (BMSG 2005, 34f).

*Ergotherapie* wird bei Störungen der motorischen Koordination angewandt und soll die Selbständigkeit der Betroffenen fördern (a.a.O., 25; Gaede 2007d, 145).

*Logopädie* ist eine „klinisch-therapeutische Disziplin zur Prävention, Diagnostik, Therapie und Beratung von Patienten aller Altersgruppen mit Sprach-, Sprech-, Stimm-, Hör- und Schluckstörungen sowie den damit verbundenen Störungen der Kommunikationsfähigkeit“ (Gaede 2007d, 350). Diese Maßnahme hat die Erhaltung, Verbesserung oder Wiederherstellung kommunikativer Fähigkeiten sowie die Möglichkeit einer ‚normalen‘ Entwicklung zum Ziel (a.a.O.). „In der Therapie von Sprachentwicklungsstörungen werden Maßnahmen der Sprachanbahnung und Sprachförderung unterschieden“ (Gaede 2007e, 708).

*Physiotherapie* ist ein Oberbegriff für Bewegungstherapie und physikalische Therapieformen. Erstere ist eine „Behandlungsmethode, die durch körperliche Aktivitäten Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems, der Atemwege, des Bewegungsapparates und des Stoffwechsels sowie psychosomatische Störungen günstig beeinflussen kann“ (Gaede 2007c, 1149), wohingegen letztere durch physikalische Reize (z.B. Wärme/Kälte) Reaktionen hervorrufen um die Durchblutung zu normalisieren oder Abwehrkräfte zu stärken (a.a.O.).

*Musiktherapie* wird bei Wahrnehmungs- oder Persönlichkeitsstörungen angewandt (BMSG 2005, 35). Im Rahmen der passiven Musiktherapie hören PatientInnen ausgewählte Musikstücke und im Anschluss daran, wird das Erlebte in Gesprächen reflektiert. Eine aktive Musiktherapie motiviert dazu, Musik selbständig zu produzieren. Durch die Bedienung einfacher Instrumente wie Schlagzeug, Trommel oder Xylophon stellen sich schnell Erfolgserlebnisse ein (Gaede 2007e, 522).

Weitere Therapiemaßnahmen, welche in Anspruch genommen werden können sind unter anderem die neurologische Rehabilitation, Hippotherapie, Equotherapie, Orthopädie, die sensorische Integration oder die Kraniosakraltherapie.

Die *neurologische Rehabilitation* befasst sich mit „Vorbeugung, Erkennung, nichtoperativen Behandlung und Rehabilitation von Erkrankungen des Nervensystems und der Muskeln“ (Gaede 2007b, 969). Rehabilitation wird folgendermaßen beschrieben:

Rehabilitation ist eine „Maßnahme zur Linderung oder Beseitigung von chronischen körperlichen oder seelischen Erkrankungen. Die Rehabilitationsmaßnahmen zielen darauf ab, den Einfluss behindernder und benachteiligender Faktoren zu beheben oder zu verringern und die verbleibenden Fähigkeiten und Begabungen zu trainieren und zu entfalten, dass sich die Betroffenen in ihrer Umgebung zurechtfinden. Dazu sind sowohl medizinische als auch berufliche und soziale Maßnahmen notwendig“ (Gaede 2007c, 1209).

*Hippotherapie* ist ein „pädagogische[s], rehabilitative[s] und soziointegrative[s] Angebot mit Hilfe des Pferdes bei Kindern ... mit verschiedenen Behinderungen oder Störungen“ (Gäng/Klüwer 2004, 16). Durch diese Therapie können „funktionelle Störungen des Bewegungsapparates, Unfallfolgen am zentralen Nervensystem sowie Lähmungen nach Gehirnschäden oder bei multipler Sklerose günstig beeinflusst“ (Gaede 2007c, 1211) werden. Im Vordergrund steht „die individuelle Förderung über das Medium Pferd“ (Gäng/Klüwer 2004, 16). Reiten spricht den Menschen ganzheitlich, also körperlich, emotional, geistig und sozial an (a.a.O.).

*Equotherapie* ist ebenso eine Therapie mit Pferden, welche „auf der besonderen Begabung dieser Tiere [beruht], nonverbale Körperimpulse zu erkennen und der TherapeutIn rückzumelden“ (E.motion [2010]).

*Orthopädie* ist ein „medizinisches Fachgebiet, das sich mit der Entstehung, Behandlung und Vorbeugung angeborener und erworbener Form- und Funktionsfehler des Haltungs- und Bewegungsapparates beschäftigen“ (Gaede 2007c, 1107). OrthopädInnen arbeiten auch häufig mit Ergotherapeuten oder Fachkräften aus Rehabilitationskliniken zusammen (a.a.O.).

Die *sensorische Integration* ist aus der Ergotherapie entstanden und bietet „eine wissenschaftliche Grundlage für Techniken, die Wachheit, Affektlage und Motivation der Kinder unterstützen und zur Erfahrung von Wohlbefinden, Engagement und Kompetenz führen“ (Roley u.a. 2004, 5). Erfahrungen werden als „dynamische Interaktion zwischen dem Individuum und der Umwelt“ (Roley

u.a. 2004, 14) betrachtet und die sensorische Integration „bewirkt strukturelle und funktionelle Veränderungen des Nervensystems“ (a.a.O.), welches eine entscheidende Rolle für „die Integration von Informationen und für die Ausschöpfung des Potenzials einer Person“ (a.a.O.) darstellt.

Die *Kraniosakraltherapie* ist ein „naturkundliches Behandlungsverfahren, bei dem bestimmte Handgrifftechniken mit sanften Schieben und Drücken der Schädelknochen Erkrankungen lindern sollen“ (Gaede 2007b, 792). Sie wird beispielsweise bei Schmerzen im Bewegungsapparat angewandt und ist kein wissenschaftlich belegtes Verfahren (a.a.O.)

## 5.6 Selbsthilfegruppen

Eltern mit einem Kind mit Behinderung erleben häufig, dass der „sonst notwendige und fruchtbare Erfahrungsaustausch“ (Lotz 2004, 62) zwischen Eltern schwierig wird. Durch das starke Bedürfnis besonders von betroffenen Müttern, sich auszutauschen und Ratschläge einzuholen, werden Personen gebraucht, die Hoffnung machen, Ängste nehmen und Informationen geben können. Die Suche nach anderen Betroffenen führt die Frauen häufig zu Selbsthilfegruppen oder ähnlichen Institutionen (a.a.O.). Die dort erfahrene Unterstützung sichert den Müttern eine bedingungslose Anerkennung, durch welche das Selbst stabilisiert werden kann. Die Motivation, sich Selbsthilfegruppen, Vereinen und Organisationen anzuschließen, liegt in der Kontaktaufnahme mit anderen betroffenen Eltern und der Kommunikation und Wahrnehmung ähnlicher Probleme sowie in der Weitergabe von Ratschlägen und Informationen und der Bestärkung der Eltern durch die Wiedererkennung der eigenen Situation in Erzählungen anderer (Ziemen 2002, 268). „Im Kontakt mit ebenfalls betroffenen Eltern findet sich Verständnis, Empathie und zugleich die Möglichkeit, Ratschläge zu finden, Anlaufpunkte zu eruieren und Handlungsmöglichkeiten zu erfahren“ (Lotz 2004, 62). Laut Finger (1992) sind der „Informations- und Erfahrungsaustausch“ (a.a.O., 93ff zit. n. Eckert 2002, 52), Eigeninitiative zu entwickeln, der „Aufbau einer neuen sozialen Identität“ (a.a.O.), Verständnis zu erfahren, der „Austausch von Geben und Nehmen“ (a.a.O.) sowie die „Förderung sozialer Kontakte“ (a.a.O.) mögliche Aufgaben dieser Unterstützungsmaßnahmen. Selbsthilfegruppen und ähnliche Angebote bieten betroffenen Eltern unterschiedliche Formen der Unterstützung.

Es werden Elterngruppen, Gesprächsrunden, Elterngespräche, Eltern-Kind-Gruppen, Weiterbildungen und Elternaustausch mit gleichzeitiger Kinderbetreuung oder gemeinsame Freizeitangebote, wie Spielnachmittage, Feste oder Ausflüge organisiert (Eckert 2002, 95f; Ziemer 2002, 269).

## 6 Forschungsmethode

Um die im Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit entworfenen Fragestellungen beantworten zu können, sollen die subjektiven Sichtweisen der Frauen mithilfe des problemzentrierten Interviews erhoben werden. Dieses ist eine Erhebungsmethode der qualitativen Forschung, welche „jede Art der Forschung [meint], deren Ergebnisse keinen statistischen Verfahren oder anderen Arten der Quantifizierung entspringen“ (Strauss/Corbin 1996, 3). Im Gegensatz zur quantitativen Forschung, welche repräsentative<sup>49</sup> Ergebnisse erzielen möchte, ist das Ziel der qualitativen Forschung die möglichst genaue Beschreibung der untersuchten Lebenswelt (Fuhs 2007, 60). Mayring (2002, 19) beschreibt fünf Grundsätze qualitativer Forschung, welche das Grundgerüst qualitativen Denkens darstellen. Es handelt sich hierbei um „die Forderung stärkerer Subjektbezogenheit der Forschung, die Betonung der Deskription<sup>50</sup> und der Interpretation der Forschungssubjekte, die Forderung, die Subjekte auch in ihrer natürlichen, alltäglichen Umgebung ... zu untersuchen, und schließlich die Auffassung von der Generalisierung der Ergebnisse als Verallgemeinerungsprozess“ (a.a.O.). Diese Verallgemeinerung kann nicht über bestimmte Verfahren hergestellt werden, sondern es muss im Einzelfall schrittweise begründet werden, warum und wofür die Ergebnisse Gültigkeit besitzen (a.a.O., 23f).

Empirische Forschungen im humanwissenschaftlichen Bereich verlangen vom Untersucher oder von der Untersucherin ethische Sensibilität (Bortz/Döring 2006, 41). Vorab sollen die UntersuchungsteilnehmerInnen über das

---

<sup>49</sup> Repräsentativität ergibt sich dann, wenn aus der untersuchten Teilmasse „auf die ... Grundgesamtheit geschlossen werden kann“ (Gaede 2007e, 635). Dabei muss die Stichprobe so gewählt sein, dass „die untersuchten Merkmale und die nicht interessierenden, störenden Einflüsse genauso verteilt ... [sind] wie in der Grundgesamtheit“ (a.a.O.).

<sup>50</sup> Deskription meint eine „umfassende Beschreibung ... des Gegenstandsbereiches“ (Mayring 2002, 21).



Forschungsvorgehen<sup>51</sup>, die Freiwilligkeit der Teilnahme und die Anonymität informiert werden. Die ethische Sensibilität umfasst die Datensammlung, die Analyse der Daten und eine vertrauliche und anonyme Darstellung der Forschung (Bortz/Döring 2006, 43ff; Flick 2007, 63ff).

## 6.1 Das problemzentrierte Interview

Das problemzentrierte Interview lässt die Befragten frei erzählen, ist jedoch zentriert auf eine Problemstellung (Mayring 2002, 67). Diese Interviewform „umfasst einen vorgeschalteten Kurzfragebogen, den Leitfaden, die Tonbandaufzeichnung und das Postskriptum (Interviewprotokoll)“ (Flick 2008, 210). Durch den Kurzfragebogen können demographische Daten erhoben werden, welche für das eigentliche Thema weniger relevant sind, und die Anzahl der Fragen im Gespräch reduziert werden (a.a.O., 212). Anhand des Leitfadens werden „insbesondere biographische Daten mit Hinblick auf ein bestimmtes Problem thematisiert“ (a.a.O., 210). Fragen im Rahmen des Leitfadens sind in einer Weise formuliert, dass bestimmte Themenbereiche angesprochen werden, der narrative Prozess jedoch nicht verloren geht (Bohnsack u.a. 2006, 114). Gezielte Fragen grenzen demnach das Thema ein, innerhalb der Themenstellungen soll der oder die Befragte jedoch frei erzählen können (Fuhs 2007, 71). Im Rahmen des Interviews kann zwischen Sondierungsfragen (Einstiegsfrage, Zurückspiegelung), Leitfadenfragen und Ad-hoc-Fragen (Fragen, welche nicht im Leitfaden verzeichnet sind) unterschieden werden.

Um das eruierte Material festzuhalten, wird mit dem Einverständnis des Interviewten in der Regel eine Tonbandaufzeichnung angefertigt. „Notfalls kann aber auch während des Gesprächs oder danach ein Protokoll erstellt werden“ (Mayring 2002, 69f). Das Postskriptum, welches vom/von der InterviewerIn dokumentierte Eindrücke über die Kommunikation oder über das Verhalten des Interviewpartners enthält, kann für eine spätere Interpretation des Interviews hilfreich sein und möglicherweise Kontextinformationen ersichtlich machen (Flick 2007, 213). „Das Problemzentrierte Interview wählt den sprachlichen Zugang, um

---

<sup>51</sup> „Gelegentlich ist es für das Gelingen einer Untersuchung erforderlich, dass die Untersuchungsteilnehmer den eigentlichen Sinn der Untersuchung nicht erfahren dürfen .... Sind Täuschungen unvermeidlich und verspricht die Untersuchung wichtige, neuartige Erkenntnisse, so besteht die Pflicht, die Teilnehmer nach Abschluss der Untersuchung über die wahren Zusammenhänge aufzuklären“ (Bortz/Döring 2006, 44).

seine Fragestellung auf dem Hintergrund subjektiver Bedeutungen, vom Subjekt selbst formuliert, zu eruieren“ (Mayring 2002, 69). Durch den Raum für Erzählungen wird die Offenheit für die subjektive Sichtweise des Interviewpartners gewährleistet (Flick 2007, 270). Es besteht keine spezifische Methode zur Auswertung problemzentrierter Interviews, „es werden jedoch vor allem kodierende Verfahren, insbesondere die qualitative Inhaltsanalyse dabei verwendet“ (a.a.O., 213).

## 6.2 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

Die qualitative Inhaltsanalyse bietet die Möglichkeit, transkribierte Interviews systematisch zu analysieren (Mayring 2002, 114; Flick 2007, 409). „Ein wesentliches Kennzeichen ist die Verwendung von Kategorien, die häufig aus theoretischen Modellen abgeleitet sind: Kategorien werden an das Material herangetragen und nicht unbedingt daraus entwickelt, wenngleich sie immer wieder daran überprüft und gegebenenfalls modifiziert werden“ (Flick 2007, 409). Ziel dieses Auswertungsverfahrens „ist es, die manifesten und latenten [verborgene] Inhalte des Materials in ihrem sozialen Kontext und Bedeutungsfeld zu interpretieren, wobei vor allem die Perspektive der Akteure herausgearbeitet wird“ (Bortz/Döring 2006, 329). Diese Interpretationen müssen intersubjektiv nachvollziehbar und inhaltlich möglichst umfassend sein (a.a.O., 329ff). Mayring (2002/2005) bietet „eine Anleitung zum regelgeleiteten, intersubjektiv nachvollziehbaren Durcharbeiten umfangreichen Textmaterials“ (Bortz/Döring 2006, 331f): Nach der Feststellung des Materials, Auswahl der Interviews, Analyse der Erhebungssituation sowie der formalen Charakterisierung des Materials (Aufzeichnung oder Protokoll) wird durch eine der drei von Mayring (2002/2005) vorgeschlagenen Techniken der Text analysiert (Flick 2007, 409f). Hier unterscheidet Mayring (2002, 115ff) zwischen der *inhaltsanalytischen Zusammenfassung*, der *Explikation* und der *strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse*. Das Ziel der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse ist die Reduktion des Materials, sodass wesentliche Inhalte bestehen bleiben sowie die Schaffung eines überschaubaren Korpus, welcher ein Abbild des Grundmaterials darstellen soll (Mayring 2002, 115). Dabei werden Paraphrasen Kategorien untergeordnet, welche bei der Durcharbeitung des Textes konstruiert

werden (a.a.O., 116; Flick 2007, 410). Im Rahmen der explizierenden Inhaltsanalyse werden unklare Textbestandteile durch zusätzliches Material erläutert, erklärt und verständlich gemacht, was im eigentlichen Sinn eine Kontextanalyse ist (a.a.O. 2002, 115ff; Bortz/Döring 2006, 332).

Die im Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit geführten problemzentrierten Interviews werden mithilfe der strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse analysiert. Das Ziel der Strukturierung „ist es, bestimmte Aspekte aus dem Material herauszufiltern, unter vorher festgelegten Ordnungskriterien einen Querschnitt durch das Material zu legen oder das Material auf Grund bestimmter Kriterien einzuschätzen“ (Mayring 2002, 115). Das theoriegeleitete Kategoriensystem wird in einer Weise definiert, dass Textmaterial jederzeit zu den Kategorien zugeordnet werden kann. Die Strukturierung des Kategoriensystems vollzieht sich in drei Schritten (a.a.O., 118f): Der erste Schritt ist die *Definition der Kategorien*, in welcher explizit definiert wird, welche Textbestandteile welcher Kategorie zugeordnet werden sollen. Weiters „werden konkrete Textstellen [*Ankerbeispiele*] angeführt, die unter eine Kategorien fallen und als Beispiel für diese Kategorie gelten sollen“ (a.a.O., 118). Bei „Abgrenzungsproblemen zwischen Kategorien, werden Regeln [*Kodierregeln*] formuliert, um eindeutige Zuordnungen zu ermöglichen“ (a.a.O., 119).

Mayring (2008, 85ff) unterscheidet im Rahmen der strukturierenden Inhaltsanalyse vier Formen: Die *formale Strukturierung* will eine Struktur im Material herausarbeiten, welche dieses untergliedert, zerlegt oder schematisiert. Die „*typisierende Strukturierung* will auf einer Typisierungsdimension einzelne markante Ausprägungen im Material finden und diese genauer beschreiben“ (a.a.O., 85, Hervorhebung im Original). Eine *skalierende Strukturierung* soll die Ergebnisse, welche aus dem Material gezogen werden auf einer Skala einschätzen. Die vierte beschriebene Form ist die *inhaltliche Strukturierung* (a.a.O.) und wird zur Auswertung der im Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit geführten Interviews angewendet. Ziel ist es, „bestimmte Themen, Inhalte, Aspekte aus dem Material herauszufiltern und zusammenzufassen. Welche Inhalte aus dem Material extrahiert werden sollen, wird durch theoriegeleitet entwickelte Kategorien und (sofern notwendig) Unterkategorien bezeichnet“ (a.a.O., 89).

### 6.3 Sampling

Da die Forschungsfrage der vorliegenden Diplomarbeit: ‚Wie erleben und verarbeiten Mütter vierjähriger Kinder, welche nach der Geburt mit deren Behinderung konfrontiert wurden, das bisherige Zusammenleben‘ lautet, schränkte sich das Feld der für ein Interview in Frage kommenden Mütter ein. Sie mussten drei Kriterien erfüllen: Ihr Kind musste zum Zeitpunkt des Interviews vier Jahre alt und die Diagnose der Behinderung durfte erst nach der Geburt gestellt worden sein. Weiters musste das Kind den Kindergarten bereits besuchen, um subjektive Sichtweisen der Mütter zum Kindergartenbesuch befragen zu können.

Die Suche nach Müttern, welche diese Kriterien erfüllten, gestaltete sich schwierig. Durch das Austeilen von Briefen in Kindergärten konnten keine Kontakte hergestellt werden. Da es nicht nachvollziehbar war, ob die Kindergartenpädagoginnen den Müttern den Brief auch tatsächlich zukommen ließen, kann nicht beurteilt werden, ob kein Interesse an einem Interview bestand, oder ob sie den Brief erst gar nicht erhielten. Kontakte zu jenen Frauen, mit welchen das Interview geführt wurde, kamen ausschließlich über private Ansprechpersonen zustande.

Die Zusammensetzung der Fälle ergab sich zufällig. Dennoch wurde darauf geachtet, verschiedene Diagnosen und Beeinträchtigungen zu berücksichtigen, um Mütter mit unterschiedlichen Erfahrungen und Hintergründen befragen zu können: Interviewt wurden Mütter von Kindern mit körperlichen, sprachlichen, kognitiven und/oder geistigen Beeinträchtigungen, Koordinations- und Entwicklungsstörungen sowie von Kindern mit zusätzlich einer Epilepsie und einem Mädchen mit autistischen Zügen.

Letztendlich konnten zwischen dem 7. Juli und 4. August 2010 mit fünf Müttern Interviews geführt werden. Sie dauerten zwischen 45 Minuten und einer Stunde. Das durchschnittliche Alter der Frauen zum Zeitpunkt der Interviews war 35,7<sup>52</sup> Jahre. Die Mütter kommen aus den Bundesländern Wien, Niederösterreich und der Steiermark. Alle Frauen leben mit dem Vater ihres Kindes (mit Behinderung) zusammen, wobei vier Paare verheiratet sind und ein Paar in einer Partnerschaft lebt. Zwei Mütter haben drei Kinder, eine Mutter hat zwei Kinder und zwei Mütter haben ein Kind. Alle Mütter sind berufstätig, wobei vier Frauen 20 Stunden pro

---

<sup>52</sup> Die Schreibweise 35,7 Jahre meint 35 Jahre und 7 Monate.

Woche und eine Mutter 30 Stunden pro Woche arbeiten. Der Eintritt in den Kindergarten war zwischen 2,7 und 4,2 Jahren und lag zum Zeitpunkt der Interviews neun bis 15 Monate zurück.

Die Interviews fanden im von der Frau gewünschten Rahmen statt – zwei Interviews in deren Wohnung, zwei in einem Kaffeehaus und eines in der Wohnung von Verwandten.

Nachdem ich mich bei den Müttern für ihre Bereitschaft, ein Interview zu geben, bedankt hatte, sicherte ich ihnen die Anonymität aller Angaben zu, und dass diese ausschließlich für meine Diplomarbeit verwendet werden würden. In weiterer Folge gestatteten mir alle Mütter das Interview aufzuzeichnen. Alle Namen und Orte, welche auf die Identität der Frauen und deren Familie Aufschluss geben könnten, wurden aufgrund des Datenschutzes verändert. Die von Bortz und Döring (2006, 41) beschriebene ethische Sensibilität wurde gewahrt, indem die Frauen über das Forschungsvorgehen und die Freiwilligkeit der Teilnahme informiert wurden. Weiters wurde ihnen die Anonymität der Daten versichert (vgl. Kapitel 6).

## 6.4 Interviewleitfaden

Um den Interviewleitfaden zu erproben, wurde vorab bereits ein Probeinterview mit einer Mutter geführt, welche jedoch aufgrund des Alters ihres Kindes nicht der zur Beantwortung der Fragestellung erforderlichen Zielgruppe angehört. Der Leitfaden wurde aufgrund dieses Interviews modifiziert. Die Gliederung orientiert sich an den Subfragen der Forschungsfrage und gestaltet sich wie folgt:

Bevor die Mütter zu unterschiedlichen Fragenblöcken befragt wurden, füllten diese Kurzfragebogen aus. Eine offen formulierte Einstiegsfrage sollte die Frauen zum Erzählen motivieren.

Im ersten Fragenblock geht es um *Situationen und Phasen*, welche aus der Sicht der Frauen bedeutsam waren, warum diese für sie bedeutsam waren und welche Gedanken und Gefühle sie damit verbinden. Weiters wurde auf die Mitteilung der Diagnose und Reaktionen auf diese eingegangen. Erfragt wurde innerhalb des ersten Fragenblocks ebenso, wie die Mütter den Kindergartenbesuch ihres Kindes erlebten oder erleben. Hier ging es um die Eingewöhnung und Ablösung sowie um

die Kindergartenpädagogin als Bezugsperson. In einem weiteren Schritt wurde den Müttern die Gelegenheit geboten, über die ersten Tage ihres Kindes im Kindergarten und die heutige Situation zu berichten.

Im Rahmen des zweiten Fragenblocks geht es um das Erleben von *Reaktionen* von Familie, FreundInnen oder Bekannten sowie von fremden Personen. Hier wurden die Mütter dazu befragt, wie diese Reaktionen kurz nach der Diagnose und zum Zeitpunkt des Interviews erlebt wurden. Weiters ging es um Gedanken und Gefühle seitens der Frauen, welche vor allem bei Reaktionen von fremden Personen auftraten.

Im dritten Fragenblocks werden die Mütter zu Gefühlen und der *Beziehung zu ihrem Kind* in der Vergangenheit und zum Zeitpunkt des Interviews befragt.

In einem weiteren Block geht es um *positive Aspekte* und Erfahrungen sowie *Belastungen*, welche von den Frauen im Zusammenleben mit ihrem Kind erlebt wurden oder werden. Über die *Bewältigung der beschriebenen Belastungen* wurden die Mütter im Rahmen des fünften Fragenblocks befragt.

In den letzten beiden Fragenblöcken geht es um Unterstützungen von der *Familie, FreundInnen sowie Bekannten* einerseits, andererseits von *institutionellen und öffentlichen Stellen*. Im Rahmen der Fragen zu professionellen Unterstützungsmaßnahmen wurden die Art der in Anspruch genommenen Maßnahmen oder Institutionen, positive und negative Aspekte aus damaliger und heutiger Sicht sowie Verbesserungsvorschläge und Aspekte, welche vermisst wurden angesprochen.

Abschließend wurde den Frauen die Gelegenheit geboten, wesentliche Aspekte zu erläutern, welche ihrer Meinung nach noch nicht angesprochen werden konnten.

## 6.5 Fallbeschreibungen

### **Frau A**

Frau **Auer** hat zwei Kinder. Ihre ältere Tochter Anna erlitt kurz nach der Geburt einen Schlaganfall. Die Diagnose lautete ‚Mediainfarkt links‘ und wurde im siebten Lebensmonat des Kindes gestellt. Anna besucht den Kindergarten seit sie 2,7 Jahre alt ist. Sie wurde und wird ebenso von einer Tagesmutter betreut. Anna ist in ihrer Sprache, Bewegung und Koordination beeinträchtigt.

### **Beschreibung der Diagnose**

Mediainfarkt/Schlaganfall: Ein Schlaganfall ist eine „akute Durchblutungsstörung des Gehirns mit neurologischen Ausfällen“ (Gaede 2007b, 1271). Ist die Arteria cerebri media betroffen und besteht ein Verschluss dieser mittleren Großhirnarterie, dann „entsteht auf der Gegenseite zum betroffenen Gefäß eine Halbseitenlähmung mit Sensibilitätsstörung, die den Arm- und Gesichtsbereich stärker betrifft als das Bein, oft begleitet von beidseitigen Gesichtsfeldeinschränkungen zur erkrankten Seite hin“ (a.a.O, 1272).

Halbseitenparese/Hemiparese rechts: Unter einer Parese versteht man die „Lähmung eines Körperteils oder eines Organs“ (Gaede 2007b, 1129). Diese Lähmung betrifft den „Ausfall der Muskelkraft (motorische Lähmung), im weiteren Sinne auch [die] Beeinträchtigung des Empfindens für Berührung, Schmerz und Temperatur (sensible Lähmung)“ (a.a.O., 2007a, 812). Ursachen sind häufig Schlaganfälle oder Verletzungen, sowie Verletzungen des Gehirns (z.B. Schädel-Hirn-Trauma).

### **Institutionelle Unterstützungsmaßnahmen**

Frau Auers Tochter hat unmittelbar nach der Diagnose und bei auftretenden motorischen Schwierigkeiten Physiotherapie und neurologische Rehabilitation in Anspruch genommen. Zurzeit nimmt Anna Ergotherapie und Logopädie in Anspruch.

## **Frau B**

Frau **B**auer hat drei Kinder. Ihr jüngster Sohn Boris erlitt durch einen Unfall ein Schädel-Hirn-Trauma, als er 15 Monate alt war. Die Diagnose lautete ‚Status Post SHT; Linksseitenparese, Dyspraxie, Epilepsie, Entwicklungsretardierung‘. Boris besucht den Kindergarten seit er 4,2 Jahre alt ist. Frau Bauer wird von zwei Au Pairs in der Betreuung von Boris unterstützt.

## **Beschreibung der Diagnose**

Schädel-Hirn-Trauma (SHT): Ein Schädel-Hirn-Trauma ist eine „kombinierte Verletzung von Kopfschwarte, Schädel und Gehirn“ (Gaede 2007b, 1252).

Linksseitenparese/Hemiparese links (siehe oben).

Dyspraxie: Dyspraxie ist eine leichte ausgeprägte Form der Apraxie. Darunter ist ein „neurologisches Krankheitssymptom, bei dem die Person nicht mehr in der Lage ist, früher selbstverständliche Handlungen ... durchzuführen“ (Gaede 2007, 84) zu verstehen.

Epilepsie: Epilepsie ist ein „Oberbegriff für Funktionsstörungen des Gehirns mit anfallsweise auftretenden Muskelkrämpfen, die durch plötzlich entstehende, simultane elektrische Entladungen großer Nervenzellgruppen des Gehirns bedingt sind“ (Gaede 2007, 328).

Entwicklungsretardierung<sup>53</sup>: Wie bereits beschrieben (vgl. Kapitel 3.6) versteht man unter einer Entwicklungsstörung den abweichenden Zustand der normalen Entwicklung eines Kindes (Gaede 2007, 318). In diesem Fall betrifft die Entwicklungsretardierung die gesamte Entwicklung des Kindes.

## **Institutionelle Unterstützungsmaßnahmen**

Frau Bauers Sohn nimmt Physiotherapie, psychologische Sprachanbahnung, Orthopädie, Hippotherapie, Kraniosakraltherapie und Frühförderung in Anspruch. Weiters wird sie unterstützt vom Kindergarten und den Au Pairs. Einmal jährlich besucht sie mit ihrem Sohn für vier Wochen ein Rehabilitationszentrum.

---

<sup>53</sup> Retardierung ist eine Form der Entwicklungsstörung (Gaede 2007b, 1219).



## **Frau C**

Frau Christof hat drei Kinder. Bei ihrem mittleren Kind, Claudia wurde drei Tage nach der Geburt die Diagnose ‚Trisomie 21‘ gestellt. Claudia besucht den Kindergarten seit sie 2,7 Jahre alt ist. Bevor sie diesen besuchte, wurde sie teilweise von einer Tagesmutter betreut.

## **Beschreibung der Diagnose**

Trisomie 21: Trisomie bedeutet eine Chromosomenfehlverteilung, bei der ein Chromosom dreimal vorhanden ist. Die „befruchtete Eizelle und damit alle Körperzellen [tragen] zusätzlich zu dem regulären doppelten Chromosomensatz ein überzähliges Chromosom“ (Gaede 2007b, 1416). Trisomie 21 ist auch bekannt unter dem Namen „Downsyndrom“ (a.a.O.). Das Chromosom 21 beinhaltet drei (statt zwei) Chromosomen.

„Das führt beim Kind zu einem komplexen Schädigungsbild mit körperlichen Merkmalen (z.B. geburtliches Untermaß und -gewicht, Zurückbleiben des Längenwachstums, häufig angeborene Herzfehler, Deformationen der Finger, überdurchschnittlich häufig Leukämieerkrankungen, vermindertes Gehirngewicht, Mongolenfalte beim Auge), Intelligenzmängel, sensorische Schäden u.v.a.“ (Schmutzler 2006, 35f).

## **Institutionelle Unterstützungsmaßnahmen**

Frau Christofs Tochter hat unmittelbar nach der Diagnose und im Laufe der Zeit Frühförderung, Physiotherapie und Logopädie in Anspruch genommen. Gegenwärtig wird sie von der Sonderpädagogin im Kindergarten unterstützt.

## **Frau D**

Frau Doppler hat ein Kind. Bei ihrer Tochter Daniela wurde mit ungefähr drei Monaten die Diagnose ‚infantile Zerebralparese – spastische Hemiparese rechts‘ gestellt. Später wurde noch ‚Epilepsie‘ diagnostiziert. Daniela besucht den Kindergarten seit sie 3,4 Jahre alt ist und hat zuvor schon eine Kinderkrippe besucht. Sie ist in ihrer Sprache, Bewegung und Koordination beeinträchtigt.

## **Beschreibung der Diagnose**

Infantile Zerebralparese: Unter einer infantilen zerebralen Kinderlähmung versteht man die „Lähmungen als Folge einer Schädigung des Gehirns während der Schwangerschaft, unter der Geburt oder im Neugeborenenalter. Häufig liegen Sauerstoffmangelzustände zugrunde, die als Folge von Durchblutungsstörungen der Gebärmutter oder unter der Geburt entstanden sind. (...) Oft bestehen außerdem eine Minderbegabung und epileptische Anfälle“ (Gaede 2007b, 1527).

Spastische Hemiparese rechts: Zusätzlich zur bereits beschriebenen Parese, besteht eine „dauerhafte Erhöhung des Spannungszustandes von Muskeln, die durch passive, v.a. ruckartige (Dehn-)Bewegungen zusätzlich verstärkt werden kann. Meist sind gleichzeitig die Muskelreflexe der betroffenen Gliedmaßen gesteigert auslösbar“ (Gaede 2007b, 1328).

Epilepsie: (siehe oben)

## **Institutionelle Unterstützungsmaßnahmen**

Unmittelbar nach der Diagnose nahm Frau Dopplers Tochter eine Physiotherapie in Anspruch. Weiters wurde Logopädie und ein Projekt namens ‚Kids Chance‘ im Rahmen eines Rehabilitationszentrums, welches Gespräche mit betroffenen Müttern, Informationstage und den Kontakt mit TherapeutInnen anbietet, in Anspruch genommen.

Zurzeit werden Ergotherapie, Hippotherapie und die integrative Zusatzbetreuung im Kindergarten in Anspruch genommen.

### **Frau E:**

Frau Eder hat ein Kind. Ihre Tochter Elisabeth zeigte bereits im zweiten Lebensjahr Entwicklungsverzögerungen. Ungefähr mit zwei Jahren wurde eine ‚lokale Dysplasie links frontal‘ diagnostiziert. Elisabeth zeigt ‚autistische Züge, kognitive Retardation und sprachliche Entwicklungsverzögerungen‘. Elisabeth besucht den Kindergarten seit sie 3,0 Jahre alt ist.

### **Beschreibung der Diagnose:**

Lokale Dysplasie links frontal (Gehirn): Eine Dysplasie meint eine „Fehlbildung, Fehlentwicklung oder Unterentwicklung von Geweben oder Organen“ (Gaede 2007, 287).

Autistische Züge: ‚Autismus‘ beschreibt Persönlichkeitsstörungen, welche „mit Abkapselung von der Umwelt und Versenkung in die eigene Vorstellungs- und Gedankenwelt verbunden sind“ (Gaede 2007, 126).

Kognitive Retardation: Hier ist eine verlangsamte Entwicklung „das Wahrnehmen und Erkennen betreffend“ (Gaede 2007c, 299) gemeint.

Sprachliche Entwicklungsverzögerungen: Eine sprachliche Entwicklungsverzögerung meint eine Verzögerung des zeitlich ausgedehnten Vorgangs „des Erwerbs der Fähigkeit zum Verstehen und zur Produktion von Sprache“ (Gaede 2007d, 707).

### **Institutionelle Unterstützungsmaßnahmen**

In der Vergangenheit hat Frau Eders Tochter Frühförderung, Orthopädie, Ergotherapie, Physiotherapie, sensorische Integration und Kraniosakraltherapie in Anspruch genommen. Gegenwärtig nimmt Elisabeth Ergotherapie und Equotherapie in Anspruch.

## 7 Darstellung der Ergebnisse

Das siebte Kapitel beschäftigt sich mit den Ergebnissen der ausgewerteten Interviews. Das achte Kapitel bietet im Anschluss daran eine Zusammenfassung und Interpretation der wesentlichen Ergebnisse und einen Ausblick auf mögliche weitere Forschungsfragen.

Die Interviews wurden mithilfe eines Tonträgers aufgenommen und in einem weiteren Schritt transkribiert. Das Textmaterial wurde anhand von Kategorien und Unterkategorien ausgewertet, welche sich aus den Forschungsfragen und Fragenblöcken des Interviewleitfadens sowie im Laufe der Bearbeitung der transkribierten Interviews ergaben.

Nach der Festlegung der inhaltlichen Hauptkategorien wurde ein Kategoriensystem zusammengestellt, die Kategorien definiert und Ankerbeispiele zugeordnet. In einem weiteren Schritt wurden die transkribierten Interviews bearbeitet und einzelne Textpassagen den Kategorien zugeordnet. Dieses Kapitel beschäftigt sich mit den Ergebnissen der innerhalb der Kategorien ausgewerteten Aspekte. Dabei werden die Ergebnisse bezogen auf die jeweiligen Haupt- und Subkategorien dargestellt, um die unterschiedlichen Sichtweisen und Aussagen der Frauen vergleichen zu können. Die exemplarisch ausgewählten Zitate der Mütter sollen die jeweiligen Ergebnisse und Grundaussagen der Subkategorien stützen und belegen.

### 7.1 Situationen und Lebensphasen

Im Rahmen dieses Kapitels werden die Interviews bezogen auf folgende Subfragen ausgewertet:

- Welche Situationen, Gegebenheiten, Vorkommnisse oder Lebensphasen erlebten die Mütter als besonders bedeutsam?
- Wie erlebten die Frauen diese Lebenssituationen und -phasen, angefangen bei der Diagnosemitteilung der Behinderung ihres Kindes über den Eintritt in den Kindergarten bis hin zum Zeitpunkt der Befragung?
- Welche Gefühle und Gedanken hatten die Frauen in diesen Zeiten?

In weiterer Folge wird auf Situationen und Lebensphasen, welche von den Müttern als bedeutsam beschrieben wurden, sowie auf die Diagnosemitteilung und den Kindergartenbesuch Bezug genommen.

### **Für die Mutter bedeutsame Situationen und Lebensphasen**

Frau Auer, Frau Christof, Frau Doppler und Frau Eder berichten, dass bedeutsame Situationen oder Lebensphasen immer dann auftreten, wenn ihr Kind etwas Wichtiges erlernt (hat). Dies bezieht sich beispielsweise auf das Erlernen des Krabbelns, der ersten Schritte oder auf Fortschritte in der sprachlichen Entwicklung. Frau Doppler berichtet:

„Diese Phasen, wo sie zum Beispiel frei gegangen ist. Wo man gesehen hat, dass die Beeinträchtigung nicht so groß ist. Oder auch durch ihre Sprachentwicklungsverzögerung – sie spricht jetzt seit kurzem im Prinzip in Sätzen. Das sind alles so Phasen, die doch zeigen, dass sie gut damit umgehen kann“ (T-D/ Z22-26<sup>54</sup>).

Frau Eder erzählt:

„Also, entscheidende Phasen waren für uns, dass sie zum Beispiel gehen gelernt hat, das war total motivierend. Sie hat mit 3 ½ angefangen und mit 4 hat sie selber gehen können. Das war eine totale Freude, wenn dein Kind auf einmal selbständig gehen kann. Man kann überall hingehen, man braucht kein Kinderwägel mehr. Das war so ein Highlight, dass sie das geschafft hat und das macht das Leben einfach viel einfacher“ (T-E/ Z45-51).

Für drei Frauen sind Momente, in welchen das Kind ‚etwas nicht schafft‘, ebenso bedeutsame Erlebnisse, da sie dann häufig Zukunftsgedanken hervorrufen, welche zum Beispiel von Frau Auer mit Angst verbunden sind. Frau Auer berichtet:

„Wenn wir mit Kindern zusammen sind und etwas Schwieriges zu machen ist – zum Beispiel aufs Spinnennetz rauf zu klettern. Sie würde sehr gern rauf gehen, aber sie kanns nicht oder sie traut sich nicht immer. Das tut mir manchmal ein bisschen leid für sie, weil ich Angst vor der Zukunft habe, dass sie vielleicht dann manche Dinge nicht schafft“ (T-A/ Z41-45).

---

<sup>54</sup> ,T-D/ Z22-26‘ meint das Transkript von Frau Doppler (T-D). Das Zitat befindet sich in Zeile 22-26.

Frau Doppler berichtet in Bezug auf die Epilepsie ihres Kindes, dass das Auftreten von epileptischen Anfällen für sie und ihre Familie deshalb bedeutsam war und ist, da sie sich in diesen Momenten im Umgang mit der Beeinträchtigung ihres Kindes hilflos fühle:

„Wenn sie zum Beispiel ihre epileptischen Anfälle hat – sind immer Phasen da, die halt sehr ‚schirch‘ für uns als Eltern oder auch für die Großeltern sind, wo man eben relativ hilflos ist im Umgang mit dem Ganzen“ (T-D/ Z13-15).

Für Frau Auer und Frau Eder waren die Diagnosemitteilung beziehungsweise der Diagnosefindungsprozess bedeutsame, ‚schwere‘ und ‚harte‘ Zeiten: Frau Auer erzählt:

„Wo wir die Nachricht erfahren haben, war es sehr schwer für uns“ (T-A/ Z16).

Frau Eder erlebte die Diagnosefindungsphase folgendermaßen:

„Hart war halt diese Diagnosefindungsphase, weil das auch ein eher langes Prozedere war – mit ‚ups and downs‘“ (T-E/ Z35-37).

## **Diagnose**

Frau Auer, Frau Doppler und Frau Eder hatten bereits vor der Diagnosemitteilung den Verdacht, dass ‚etwas nicht stimmt‘. Die Frauen bemerkten Verzögerungen in der Entwicklung oder auffällige Verhaltensweisen ihrer Kinder. Frau Eder beschreibt den Diagnosefindungsprozess als eine ‚harte Zeit‘.

Frau Auer und ihr Mann haben sich bereits vor der Diagnose an Herrn Auers Chef (ein Oberarzt in einem Rehabilitationszentrum) gewendet, welcher die Vermutung einer Hemiparese bereits ausgesprochen hatte.

„Wir hatten schon einen Verdacht, weil Alexanders (Anm.: Ehemann von Frau Auer) Chef sie schon einmal untersucht hatte und gesagt hat, dass sie eine Hemiparese hat. Aber wir wollten nicht genau wissen, was das heißt“ (T-A/ Z62-65).

Allen Frauen wurde die Diagnose von einem Arzt oder einer Ärztin übermittelt. Im Fall von Frau Auer stellte eine Neurologin fest, dass Anna eine Zyste im Gehirn

hat. Ein paar Tage nach der Diagnose wurde ein MRT<sup>55</sup> erstellt, um die Dimension der Zyste zu erkennen:

„Dann waren wir bei der Neurologin, die das auch festgestellt hat. Sie hat uns dann zum Ultraschall geschickt, und wir haben dann gesehen, dass sie eine Zyste im Gehirn hat“ (T-A/ Z66-67).

Frau Auer und ihr Mann haben in einem weiteren Schritt mit der Neurologin gesprochen:

„Wir haben auch lange mit der Neurologin geredet, und sie hat uns alles sehr schwarz gemalt“ (T-A/ Z72-73).

Frau Bauer berichtete, dass ihr von Anfang an bewusst war, welche Auswirkungen ein schweres Schädel-Hirn-Trauma mit Einblutungen ins Gehirn mit sich bringen kann:

„Also, mir ist das einfach klar. Wenn ich weiß, dass er ein schweres Schädel-Hirntrauma hat – mit massiven Einblutungen – und die CTs<sup>56</sup> erklärt bekommen hab, dann ist mir das klar, was das bedeutet. Ich bin nicht vor den Kopf gestoßen und denke irgendwie: Mein Gott und das jetzt auch noch, oder so, sondern – ja – eben dadurch, dass ich Pharmazeutin bin, kann ich viele Sachen eben auch selber beurteilen“ (T-B/ Z45-50).

Frau Christof erhielt durch den Kinderarzt bereits am dritten Tag nach der Geburt ihres Kindes die Diagnose ‚Trisomie 21‘:

„Und dann hat der Kinderarzt gesagt, was Claudia hat. Aber eigentlich habe ich das nicht verstanden, weil ich nicht gewusst habe, was das ist: Trisomie – das war für mich ein neuer Begriff“ (T-C/ Z39-41).

Frau Doppler und ihr Ehemann konsultierten einen ihnen bekannten Oberarzt und schilderten ihm die Situation. Dieser vermutete, dass Daniela einen Schlaganfall

---

<sup>55</sup> MRT ist die Abkürzung von Magnetresonanztomografie. Dies ist ein „bildgebendes Verfahren, das aufgrund von Messungen elektromagnetischer Wellen die schichtweise Darstellung des Körpers im Längs- und Querschnitt ermöglicht. (...) Sie eignet sich besonders zur Darstellung von geringen Dichteunterschieden im Gewebe (Gaede 2007a, 748).

<sup>56</sup> CT ist die Abkürzung für Computertomografie und ist ein „computergesteuertes Röntgenschnittverfahren. (...) Sie dient v.a. zur Diagnostik von Erkrankungen des Gehirns (z.B. Hirnblutungen, Hirntumoren) und Veränderungen im Bereich des Oberkörpers (Thorax), Bauches (Abdomen), Bewegungsapparates und Skeletts sowie zum Tumornachweis in allen Körperabschnitten“ (Gaede 2007, 241).

hatte und eine Halbseitenlähmung habe. Bei einem persönlichen Gespräch mit demselben Oberarzt bestätigte sich diese Annahme:

„Dann das Gespräch, wie wir mit der Daniela dann direkt beim Oberarzt oben waren, war sehr nett. Also, er ist ein Mensch, der dir sagt: ‚Du musst damit rechnen, dass das oder das oder das passiert‘. Er hat uns gesagt, dass er uns nicht sagen kann, wie sie gehen wird oder ob sie gehen wird. Er ist sehr ehrlich, sagt dir auch alles, mit dem du rechnen musst, was an – unter Anführungszeichen – schlechten Dingen kommen kann“ (T-D/ Z53-59).

Frau Eder beschreibt, dass im zweiten Lebensjahr ihres Kindes der Kinderarzt einen ‚Entwicklungsrückstand‘ diagnostizierte und ihr eine Neurologin empfahl. Diese konnte jedoch auch keine differenziertere Diagnose stellen und empfahl der Familie ein psychologisches Gutachten durchführen zu lassen. Dieses kam zu dem Ergebnis, dass Elisabeth ‚kognitive und motorische Rückstände‘ hatte:

„Es hat immer noch ‚Entwicklungsverzögerung‘ geheißen – das war der Titel. Und das war irgendwie nicht greifbar, nicht klar“ (T-E/ Z26-27).

Familie Eder besuchte in weiterer Folge einen Entwicklungsneurologen. Dieser konnte keine Diagnose im Sinne eines medizinischen Terminus stellen, jedoch benannte er die jeweiligen Einschränkungen und Auffälligkeiten von Elisabeth. Der Besuch wurde von Frau Eder dahingehend positiv bewertet, da der Entwicklungsneurologe ihr sagte, dass sie weiter mit Elisabeth so umgehen soll, wie bisher.

„Also, es war immer irgendwie alles ohne Befund und aber trotzdem nicht okay. In der Verzweiflung haben wir uns einmal an diesen Entwicklungsneurologen gewendet und sind dort hin – mit allen unseren Unterlagen“ (T-E/ Z110-112). „Er hat das dann einmal so irgendwie benannt, hat zwar immer noch keinen Namen [medizinischen Terminus] gehabt. Er hat gesagt: ‚Ja das ist wichtig und er findet das voll okay, auch wenns da irgendwie keine Befunde gibt‘ und dass wir so weiter machen sollen. Dieses Gespräch hat sich total bewährt“ (T-E/ Z124-127).

Im Zuge einer zweiten Testung ist die Diagnose – vor allem bezogen auf den Autismus – konkreter geworden:

„Vor allem weil die Diagnose ‚autistische Züge‘ ist. Das ist ja auch so weit gefasst. Sie ist ja kein klassischer – die keine sozialen Kontakte zulässt. Sie ist mit Erwachsenen total happy – sie kann auf Erwachsene zugehen, und da ist sie eher überschwänglich. Aber bei ihr kommt der Autismus im Kontakt mit Kindern total zum Ausdruck. Deswegen war das am Anfang nicht so ersichtlich. Das hat sich dann erst im Kindergarten herausgestellt“ (T-E/ Z76-82).



*Reaktionen auf die Diagnose* werden folgendermaßen beschrieben: Während Frau Bauer eher rational reagierte und den Fokus darauf legte, wie sie dem Kind helfen kann, beschreiben die anderen vier Frauen Gefühle wie Schock, Depressivität, Verzweiflung und am Boden zerstört gewesen zu sein. Frau Doppler erzählt:

„Man fühlt sich irgendwie so so so so bodenlos – ja so, als ob irgendwer einem den Lebensinhalt wegzieht“ (T-D/ T95-96). „Also, es ist im Prinzip – ja, es bricht schon eine kleine Welt zusammen“ (T-D/ Z99-100).

Frau Auer erzählte, dass sie Schwierigkeiten hatte, ihre Gefühle einzuordnen und sie das Kind die ersten paar Stunden nach der Diagnose gar nicht angreifen konnte:

„Im Spital noch war ich wie weggeschaltet. Ich hab total wenig gedacht, weil ich so schockiert war. Und erst dann zu Hause ist es hoch gekommen. Ich habe schlimme Sachen bisher erlebt, aber das war wirklich das Schlimmste was ich je erlebt hab“ (T-A/ Z94-98). „Ich kann mich erinnern, in den ersten Stunden konnte ich sie gar nicht anfassen, ich war so schockiert, aber das war nach ein, zwei Tagen schon wieder weg. Ja, am Anfang hast du schon Schwierigkeiten deine Gefühle einzuordnen“ (T-A/ Z195-198).

Frau Eder beschreibt Gefühle der Trauer, Wut und Verzweiflung:

„Trauer – also von zwei bis drei Jahren habe ich irgendwie ur oft geheult – aber das ist halt meine Strategie. Ja, es war total viel Trauer und Wut – ‚Warum geht das nicht, warum wir, warum müssen wir so ein Kind haben‘. In der Schwangerschaft war alles okay, es gab nie irgendwie ein Problem, und dann entwickelt sich so eine Behinderung. Und ja – Trauer, viel Wut, Verzweiflung, weil man ja nicht weiß, wie soll man tun, was soll man tun, wohin soll man gehen“ (T-E/ Z61-68) (Anm: Frau Eder's Kind zeigt autistische Züge, kognitive Retardation und sprachliche Entwicklungsverzögerungen).

Frau Bauer berichtet von Erschöpfungszuständen, welche erst ‚eine Zeit‘ nach der Diagnose bzw. nach dem Unfall auftraten. Diese wurden bemerkt, als wieder Routine und Ruhe ins Leben eingekehrt waren:

„Ich hab dann viel später einmal gemerkt, dass ich schon sehr erschöpft war eine Zeit lang. Aber das merkt man im ersten Moment nicht. Also, im ersten Moment geht es eher darum, dass man das Beste raus holt und schafft. Und wenn einmal ein bisschen Ruhe einkehrt und das so zur Routine wird, dann kommt mal die Erschöpfung“ (T-B/ Z86-90)

Frau Auer und Frau Christof berichten, dass sie erst später realisiert und verstanden haben, was die jeweilige Diagnose bedeutet. Während Frau Auer ‚nicht wissen wollte‘, was diese bedeutet, wurde Frau Christof erst zu Hause von ihrem Mann und durch Recherchen im Internet über die Diagnose und mögliche Auswirkungen informiert.

Drei Frauen berichteten, dass sie ihre Kraft und den Fokus auf das Kind richteten. Frau Auer wollte ihrem Kind die bestmöglichen Chancen geben und sie erkundigte sich über Therapiemöglichkeiten:

„Wo wir die Nachricht erfahren haben, war es sehr schwer für uns, aber wir haben uns sehr schnell wieder erfangen. Wirklich sehr schnell, nach ein, zwei Wochen. Wir haben uns gedacht, dass wir einfach nicht traurig sein dürfen, weil wir ihr helfen müssen, dass wir die Kraft für sie haben müssen. Und somit haben wir auch gleich mit der Physiotherapie begonnen. Und wir haben uns auch erkundigt und sie auch gleich für eine Intensivtherapie angemeldet in einem Rehabilitationszentrum. Damit wir einfach alle Chancen auf ihre Seite geben“ (T-A/ Z16-22).

Frau Bauer versuchte alles zu tun, um das Gefühl zu haben, das ‚Beste herausholen zu können‘. Sie behandelte ihren Sohn homöopathisch und brachte eigene Pflegeprodukte mit, als ihr Sohn auf der Intensivstation lag. Frau Bauer beschreibt einen Naturglauben, der ihr dabei half, daran zu glauben, dass ihr Sohn überleben würde:

„Und von dem her wars einfach – ja – das Beste rausholen und schauen so viel wie möglich zu schaffen. Und es hat schon auf der Intensivstation angefangen, dass ich ihn homöopathisch dazubehandelt habe – mir das die Ärzte auch zugestanden haben, wofür ich ihnen sehr dankbar bin. Ich habe meinen Homöopathen an der Seite gehabt und täglich mit ihm telefoniert. So konnte ich auch viele Sachen abfangen. Und auch Pflegeprodukte hab ich selbst einbringen können. Das ist das, wo ich den Beitrag leisten hab können und somit habe ich auch das Gefühl gehabt, ich hab da was tun können“ (T-B/ Z63-72).

Weitere Reaktionen auf die Diagnose waren einerseits die Frage nach dem ‚Warum‘ und ‚Wieso‘, andererseits Gedanken über die mögliche Zukunft der Kinder. Frau Auer berichtete beispielsweise von der Angst, dass ihr Kind etwas in der Zukunft nicht schaffen könne. Frau Christof erzählt:

„Es waren da natürlich schon viele Gedanken: ‚Wieso‘ und ‚Warum‘ und ‚Wie das wird‘ und viele Fragen, auf die man damals keine Antwort hatte. Mit der Zeit habe ich mich damit auseinandergesetzt“ (T-C/ Z51-53).

Frau Doppler beschreibt ihre Gedanken, bezogen auf die Zukunft folgendermaßen:

„Es war so ins Weitgehende. Ich habe damals zum Beispiel diese Fragen gestellt, wie: ‚Sie kann wahrscheinlich nie Auto fahren, oder wird sie ein Gymnasium besuchen können?‘. Also, ich war zu dem Zeitpunkt eigentlich gar nicht damit beschäftigt, dass sie drei Monate ist und ich nicht weiß, ob sie je essen kann – weil wir damals auch nicht gewusst haben, ob die Mundmotorik betroffen ist. Für mich war so – ‚Um Gottes willen, sie wird nie ein eigenständiges Leben führen können‘. Das war für mich dieses Schlimme damals“ (T-D/ Z71-80).

### **Kindergartenbesuch**

Vier der fünf Kinder besuchen eine Integrationsgruppe in einem öffentlichen Kindergarten. Ein Kind besucht eine Regelgruppe mithilfe der ‚Integrativen Zusatzbetreuung‘. Drei Kinder besuchten bereits vor dem Kindergarteneintritt eine Kinderkrippe oder verbrachten Zeit bei einer Tagesmutter.

Frau Bauer berichtet, dass sie anfänglich sehr skeptisch gegenüber den ‚normalen Betreuungseinrichtungen‘ war, die Frühförderin jedoch dazu geraten hat, Boris in den Kindergarten zu geben, damit dieser ‚unter andere Kinder kommt‘. Frau Bauer nahm sich vor, mit der Frühförderin unterschiedliche Kindergärten zu besuchen, der erste sprach ihr jedoch sogleich zu:

„Und dann haben wir beschlossen, dass wir mal die Kindergärten anschauen fahren – mit der Frühförderin. Und den ersten, wo wir eh zugeteilt sind, haben wir uns als erstes angeschaut. Der hat mir gleich vom Herzen zugesprochen. Da hat alles gepasst, die Kindergartenleiterin und von den Betreuungspersonen her. Einfach wie sie sich bemüht und wie sie ihn aufgenommen haben“ (T-B/ Z103-110).

Frau Doppler und Frau Eder wurde von ÄrztInnen empfohlen, das Kind in die Kinderkrippe beziehungsweise in den Kindergarten zu geben. Beide Mütter berichten, dass sie aufgrund des Entwicklungsrückstandes ihres Kindes Bedenken hatten, das Kind in der Kindergruppe zu lassen. Frau Doppler berichtet:

„Für mich war das eine mittlere Katastrophe. Damals zu dem Zeitpunkt war von Gehen noch überhaupt keine Rede. Sie ist zu dem Zeitpunkt noch nicht einmal aufgestanden. Also, sie hat krabbeln können – das hat sie mit 12 Monaten erlernt. Aber von allen anderen waren wir noch relativ weit entfernt“ (T-D/ Z118-122).

Frau Eder erzählt:

„Beim Kindergarteneintritt hatten wir wirklich Angst. ‚Mein Kind kommt in den Kindergarten und kann sitzen – ist am Boden, kann nicht reden‘“ (T-E/ Z128-130).

*Die Eingewöhnung* in den Kindergarten wurde von allen Frauen schrittweise, wie bei jedem Kind, durchgeführt. Sie beschreiben, dass sie anfänglich die ganze Zeit da gewesen sind, dies jedoch nach und nach reduzierten. Frau Doppler berichtet:

„Also, wir haben einen Schnuppertag gehabt, da waren wir dort. Und wir haben so diese erste Eingewöhnungswoche gehabt. Wo wir am ersten Tag ein bisschen daneben geblieben sind und dann die Mütter in einen anderen Raum Kaffee trinken gegangen sind und am zweiten Tag sind wir vielleicht einmal nur für eine Stunde weg. Aber das war praktisch glaub ich vier Tage, was so geplant war. Am Donnerstag haben wir sie schon länger gelassen und sind halt dann nur am Schluss geblieben und am Freitag war schon geplant, dass wir sie die ganze Zeit alleine dort lassen“ (T-D/ Z138-146).

Die Eingewöhnung selbst wurde von Frau Doppler, trotz großer anfänglicher Bedenken, als problemlos erlebt. Ebenso erlebten Frau Auer und Frau Christof die Eingewöhnung problemlos und berichteten, dass dies auch schon bei der Tagesmutter so war. Frau Christof spricht über den Ablauf der Eingewöhnung:

„Stundenweise – so wie bei jedem. Stundenweise und dann immer mehr. Sie hat sehr gut reagiert und hat nicht geweint“ (T-C/ Z64-65).

Die Eingewöhnung beschreibt Frau Bauer als schwierig:

„Also, es war irgendwie schwierig, weil er eben im Mai begonnen hat und da gleich die Ferien waren. Anfänglich sind ich und die Schwiegermutter die ganze Zeit da gewesen. Wir sind draußen gesessen und haben irgendwelche Schreibarbeiten mitgenommen. Das hat er einfach gebraucht. Man glaubt zwar, dass er das eh nicht versteht und eh nicht weiß und so, aber das stimmt nicht. Er ist immer wieder raus gekommen, schauen ob wir da sind. Das war ne Sicherheit für ihn“ (T-B/ Z131-137).

Frau Eder erlebte die Eingewöhnung ebenfalls sehr belastend und schwierig:

„Sehr belastend, sehr belastend. Die Eingewöhnung war sehr schwierig. Wir haben uns von Minuten auf Stunden vorgehandelt, das erste halbe Jahr, dann ist es schon besser gegangen“ (T-E/ Z163-165). „Es war einfach insofern belastend, weil wir keine Rückmeldung von der Elisabeth gekriegt haben. Ist es irgendwas, was ihr taugt – was ihr nicht taugt?“ (T-E/ Z170-172).

*Die Ablösung vom Kind* wurde von Frau Auer, Frau Bauer und Frau Christof als problemlos beschrieben. Frau Bauer berichtet:

„Nein, ich bin keine Glucke. Also, für mich war das überhaupt nicht schwierig“ (T-B/ Z150).

Für Frau Doppler und Frau Eder gestaltete sich die Ablösung schwieriger. Sie beschreiben diese als ‚mittlere Katastrophe‘ und ‚belastend‘ erlebt zu haben. Beide Mütter berichten ebenso, dass sie aufgrund des Entwicklungsrückstandes ihres Kindes Bedenken hatten, das Kind in den Kindergarten zu geben. Frau Doppler erzählt:

„Im Verhältnis zu anderen 17 Monate alten Kindern war so richtig sichtbar, was sie nicht kann – was die anderen können. Das war schlimm für mich. Für dort war es, Gott sei Dank, überhaupt kein Problem. Daniela hat bis zum Kindergartenalter noch überhaupt nicht gesprochen – sie hat bis wir zur Kinderkrippe gegangen sind ‚Ja‘, ‚Nein‘, und ‚Mama‘ gesagt. Aber im Endeffekt ist es doch gut gegangen. Es war für mich schwierig, sie dort hin zu bringen. Am Anfang habe ich, glaube ich, zwei Mal am Tag angerufen und gefragt, obs eh okay ist und ob sie eh nix braucht“ (T-D/ Z122-133).

Frau Eder beschreibt ihre Erfahrungen:

„Und das Trennen zu lernen – das ist mir total schwer gefallen. Aber die Kindergärtnerinnen haben uns da irrsinnig unterstützt. Es war immer so, dass sie gleich angerufen haben, wenn sie das Gefühl gehabt haben, sie packt das nicht mehr. Sie hat irrsinnig viel geschrien und geweint. Aber es war immer von der Kommunikation her sehr gut gemacht. Wir haben gelernt uns zu trennen“ (T-E/ Z173-179).

*In den ersten Tagen im Kindergarten* erlebten Frau Auer und Frau Christof ihre Kinder sehr positiv. Frau Auer beschreibt, wie sie ihr Kind erlebt hat:

„Glücklich, stolz war sie, richtig stolz“ (T-A/ 132). „Sie hat sich gefreut, dass sie mit anderen Kindern zusammen ist. Sie ist ja sehr sozial und es war überhaupt kein Problem eigentlich“ (T-A/ 104-105).

Frau Doppler berichtet, dass ihre Tochter in den ersten Tagen gerne in den Kindergarten gegangen ist, nie geweint hat oder nicht gehen wollte. Sie hat jedoch lange gebraucht, bis sie mit anderen Kindern gesprochen und gespielt hat:

„Aber sie hat nie geweint oder ist oben gehängt, wenn man sie hingebracht hat. Aber sie nimmt eher so die Beobachterrolle ein und sie redet spontan eher wenig oder bringt sich eher weniger in gruppendedynamische Dinge ein. Da ist sie eher die Beobachterin, die halt weniger mittut. Aber in dem Sinn, dass sie nicht gehen will, oder so – das haben wir nie gehabt“ (T-D/ Z205-210).

Frau Eder erlebte ihre Tochter einerseits sehr stolz, in den Kindergarten gehen zu dürfen, andererseits jedoch auch sehr verzweifelt und ängstlich. Auf die Frage, wie sie Elisabeth die ersten Tage des Kindergartenbesuchs erlebt hat, berichtet Frau Eder:

„Ängstlich, hilflos, bisschen verzweifelt, aber andererseits auch irgendwie erstaunt. Es war wie Fernsehen für sie. Sie hat viel Angst gehabt, das hat man dann gemerkt. Sie war irrsinnig anhänglich und bedürftig, aber das hat nen großen Sprung gemacht“ (T-E/ Z205-208). „Sie war einerseits irgendwie total stolz, andererseits sehr verzweifelt manchmal“ (T-E/ Z172-173).

Frau Bauer konnte bei ihrem Sohn dieselben Stereotypen beobachten, welche er auch zu Hause zeigte. Außerdem vergewisserte er sich die ersten Tage immer wieder, ob Frau Bauer oder deren Schwiegermutter noch anwesend waren:

„Er hat seine stereotypen Handlungen. Er macht ständig Türen und Laden auf und zu. Das ist das, was er halt auch dort gemacht hat. Also von dem her kann ich nicht viel sagen. Es war halt so, dass wenn wir nicht da waren, dann hat er geweint“ (T-B/ Z169-173).

Die *Beziehung zu den Kindergartenpädagoginnen* konnte von den Kindern schnell aufgebaut werden. Die Mütter berichten, dass die Beziehung sehr gut sei und ihre Kinder die Pädagoginnen schnell als Bezugsperson akzeptiert haben. Frau Christof erzählt beispielsweise:

„Claudia liebt die Christine (Anm.: Kindergartenpädagogin). Es ist eher sogar, dass sie sich schwer tut, wenn sie nicht da ist – was jetzt eher passiert, in der Sommerzeit. Sie haben eine sehr gute Beziehung. Sie liebt sie sehr. Es ist für die Claudia zur Begrüßung auch sehr wichtig, dass sie kuscheln kann – zwei Minuten. Sonst geht sie nicht rein. Ja, Christine muss am Anfang kommen und sie begrüßen – sie hängt dauernd bei ihr“ (T-C/ Z89-93).

Alle Frauen erzählen, dass ihre Kinder *heute (zum Zeitpunkt der Interviews)* gerne den Kindergarten besuchen, es ihnen dort gefällt und es ihnen einfach gut geht. Frau Christof erzählt:

„Wenn ich sie zu früh abhole, dann will sie nicht nach Hause gehen (lacht). Weil sie sagt ‚Garten‘ – weil sie noch im Garten spielen will. Also, ich hab den Eindruck, dass sie sehr gerne in den Kindergarten geht. Dass ihr alles sehr gefällt. Und vor allem am Nachmittag sind weniger Kinder. Das ist noch persönlicher und es sind immer andere Kindergärtnerinnen da und sie haben mehr Kontakt“ (T-C/ Z110-117).

Frau Bauer berichtet, dass ihre Au-Pairs ihren Sohn vom Kindergarten abholen und intensiver erleben, wie es ihm im Kindergarten geht. Weiters erzählt sie, dass ihr Sohn bei der musikalischen Früherziehung für Vorschulkinder mitmachen darf:

„Wenn man ihn fragt: ‚Na was hast denn heute im Kindergarten gemacht?‘ – oder so – also, man merkt schon, dass es ihm einfach gut geht. Und es sagen die Au-Pairs, dass es überhaupt kein Problem ist ihn zu bringen und ihn zu holen. Und es war auch auf beiderseitigem Einverständnis möglich im Kindergarten bei der musikalischen Früherziehung für die Vorschulkinder mitzumachen. Das sind halt alles so Sachen, die ihm glaube ich unheimlich gut tun. Dass er da dabei sein kann – er kann dem Ganzen ja nicht wirklich folgen, aber dass er einfach dabei ist. Es bringt ihm schon was, dass er die anderen sieht und hört, und die Musik liebt er sowieso über alles“ (T-B/ Z192-201).

Frau Doppler berichtet, dass es ihrer Tochter im Kindergarten gut geht, sie jedoch Zeit brauchte, um mit jemand zu sprechen oder zu spielen:

„Also, sie spricht und erzählt wenig. Und sie braucht auch sehr lange, bis sie in der Gruppe mit wem spricht. Sie hat jetzt so am Ende dieses Kindergartenjahres wirklich so den Anhang gefunden und auch Freundinnen und Freunde im Kindergarten, mit denen sie wirklich spielt und spricht. Das hat aber sehr lange gedauert. Im Vergleich zu anderen Kindern hat sie da extrem lange gebraucht“ (T-D/ Z187-193).

Teilweise möchte Daniela (Frau Dopplers Tochter) Aktivitäten nicht mitmachen und ist dann nicht zugänglich:

„Also, sie hat jetzt noch so Phasen, wenn sie zum Beispiel so Sesselkreise machen oder für irgendein Fest was vorbereiten, wo sie gewisse Dinge einfach mitmachen muss – unter Anführungsstrichen – will sie nicht. Dann sagt sie nichts mehr und spricht nichts mehr und steckt den Kopf in den Sand und sagt einfach gar nichts. Da stellt sie die Kommunikation ein und ist überhaupt nicht zugänglich. Aber diese Phasen werden immer weniger, und sie spricht auch immer mehr – spontan“ (T-D/ Z193-200).

Frau Eder berichtet, dass ihre Tochter gerne in den Kindergarten geht und die Kinder und die Gruppe ‚schon aushält‘, da sie die Struktur und den Tagesablauf bereits kennt. Sie bezeichnet den Kindergarten als ‚die beste Therapie‘:

„Der Kindergarten, muss ich sagen, war die beste Therapie und sie geht mittlerweile total gern hin und auch schon nen ganzen Tag“ (T-E/ Z179-181). „Samstag und Sonntag ohne Kindergarten sind fad. Sie möchte jeden Tag gehen, weil das einfach zu ihrem Tagesablauf gehört. Sie liebt es – also, sie geht total gerne hin. Auch jetzt – also, es ist Sommerbetrieb – wo auch andere Kindergärtnerinnen da sind, das packt sie jetzt einfach schon ganz gut“ (T-E/ Z212-215).

## 7.2 Reaktionen der sozialen Umwelt

Im Rahmen dieses Kapitels werden die Interviews bezogen auf folgende Subfrage ausgewertet:

- Welche Reaktionen der sozialen Umwelt wurden von den Frauen wahrgenommen und wie erlebten sie diese?

Im Folgenden wird unterschieden zwischen Reaktionen der Familie, Reaktionen von FreundInnen und Bekannten und Reaktionen von fremden Personen.

### **Reaktionen der Familie:**

Frau Auer berichtet, dass die Familienmitglieder schockiert waren und es gar nicht glauben konnten. Sie versuchten, Frau Auer und ihren Mann zu trösten und Hoffnung zu geben. Im Umgang mit Anna waren sie verunsichert und sie tat ihnen anfänglich leid:

„Ja, sie waren alle schockiert, weil das niemand gedacht hat. Keiner hats glauben können. Natürlich haben sie versucht uns zu trösten und uns Hoffnung zu geben. Und mit Anna selber waren sie ein bisschen verunsichert und wir taten ihnen am Anfang leid. Aber das hat sich sehr schnell eingestellt“ (T-A/ Z142-148).

Frau Bauer schildert, dass die Familie schockiert reagiert hat und die Schuldfrage sehr im Vordergrund gestanden ist:

„So in diese Richtung, – ‚Mein Gott, wie konnte das passieren?‘ und ‚Ach Gott, so schrecklich‘ und ‚Warum‘ und ‚Wer hat die Schuld?‘. So in diese Richtung“ (T-B/ Z211-213).

Frau Christof erzählt, dass sie Reaktionen von Anderen kaum wahrgenommen hat. Sie kann sich jedoch an keine außergewöhnlichen Reaktionen erinnern:

„Wie haben sie reagiert? Ich war so beschäftigt mit mir selber, dass ich die Reaktionen der Anderen nicht so wahrgenommen habe“ (T-C/ Z135-136).  
„Zumindest kann ich mich nicht an etwas Außergewöhnliches erinnern“ (T-C/ Z146-147).

Frau Doppler berichtet, dass es für ihre Familie eine ‚Katastrophe‘ war, sie jedoch immer von ihnen unterstützt wurde. Ihre Eltern und ihr Mann gingen unterschiedlich mit der Situation um. Ihre Mutter macht sich Gedanken über die Zukunft, spricht jedoch eher selten über ihre Gefühle:



„Meine Mutter ist nicht so die Person, die über Gefühle spricht, sondern die frisst das eher rein. Da hat man in gewissen Situationen gemerkt, dass sie sehr wohl Schwierigkeiten damit hat und sich auch Gedanken macht darüber, was Daniela kann oder was sie können wird. Jetzt ist es überhaupt kein Problem mehr“ (T-D/ Z245-248).

Frau Dopplers Lebenspartner und ihr Vater ‚reden sich die Situation schön‘ und sprechen ebenso selten über Gefühle:

„Mein Vater hat eher – es sich schön geredet, glaube ich. Also, so runtergespielt und wo man das erste Mal gemerkt hat, dass mein Vater wirklich auch Probleme damit hat, war, wie er uns das erste Mal zur Rehabilitation geführt hat und gesehen hat, wie Kinder mit der gleichen Diagnose auch beisammen sein können – also so mit Rollstuhl oder bezüglich der Beatmung. Manche können halt mit sechs Jahren überhaupt nicht sprechen und nur irgendwelche Laute von sich geben. Da hat er dann das erste Mal – ich kann die Worte nicht mehr sagen – aber irgend so ein Kommentar – wo du gemerkt hast, dass es ihm doch auch sehr nahe geht“ (T-D/ Z250-258).

Frau Eder konnte keine differenzierten Reaktionen erkennen, da die Beeinträchtigungen ihrer Tochter bereits längere Zeit vor der Diagnosestellung erkennbar waren. Bei der Diagnosefindung machte sich ihre Mutter große Sorgen und empfahl verschiedenste Therapiemöglichkeiten auszuprobieren:

„Sie haben jetzt nach der Diagnose nicht anders reagiert. Auch weil die Elisabeth das einzige Kind in meinem Familienumfeld ist, war Elisabeth immer – man hat sie nächtelang herumgetragen. Bei der Diagnosefindung hat sich speziell die Oma dann große Sorgen gemacht und wollte irgendwie Therapie – Therapie – Therapie. Und sie wollte, dass wir dort hingehen und wir sollen da hin und wir sollen das ausprobieren und jenes ausprobieren. Was wir total abgewehrt haben“ (T-E/ Z221-227).

Die Reaktionen der Familie in der *Gegenwart* werden von allen Frauen als ‚ganz normal‘ gesehen:

„Das ist - es ist so – es geht eigentlich jeder damit so um“ (T-D/ Z249).

Frau Bauer berichtet, dass seitens ihrer Verwandtschaft die Schuldfrage immer noch präsent ist:

„Also, ich sag einmal von meiner Verwandtschaft her – von meinen Eltern her – ist noch immer das ‚Wer hat die Schuld?‘. Weil es passiert ist, als ich den ersten Tag arbeiten war und mein Mann und meine Schwiegereltern aufgepasst haben. Das ist eben ein bisschen so Familie gegen Familie – so von meiner Seite kommt mir irgendwie ein bisschen so vor. Von der Seite meines Mannes ist es einfacher, weil die alle im Behindertenbereich gearbeitet haben und da ist er einfach wie er ist und so wird das halt irgendwie gehandelt“ (T-B/ Z236-242).

Frau Eder bemerkt, dass die Reaktionen der Familie ‚normal‘ sind, ihre Mutter jedoch oft ein bisschen deprimiert ist:

„Jetzt können alle super mit der Elisabeth, also speziell im Familienkreis. Da gibt es niemanden, der ein Problem hat oder mit der Elisabeth nicht kann. Die Oma macht das oft ein bisschen deprimiert, weil sie im Umgang anders sein möchte oder gern etwas anderes machen will mit der Elisabeth. Aber die kümmert sich total lieb. Die Oma kommt einmal in der Woche“ (T-E/ Z228-232).

### **Reaktionen von FreundInnen und Bekannten**

Frau Auer beschreibt, dass ihre FreundInnen und Bekannten zur Zeit der Diagnose schockiert gewesen waren, es gar nicht glauben konnten und versuchten, ihr Trost und Hoffnung zu geben. Frau Bauer bemerkte keine außergewöhnlichen Reaktionen von FreundInnen und Bekannten und Frau Christof beschreibt, dass sie die Reaktionen anderer nicht wahrgenommen hat, da sie mit sich selbst beschäftigt war.

Frau Doppler und Frau Eder berichten, dass bei FreundInnen und Bekannten ein Unbehagen spürbar ist und sie teilweise nicht wissen, wie sie auf die Kinder eingehen und reagieren sollen. Es ist eine Unwissenheit spürbar, jedoch fragen diese Personen auch nicht, was sie machen sollen. Frau Eder erzählt:

„Es ist so ein Unbehagen spürbar – das durchaus“ (T-E/ Z239). „Da merkt man einfach, dass sie nicht wissen, wie sie damit umgehen sollen, aber sie fragen auch nicht, was sie machen sollen. Oder sie steht manchmal und schaut einen einfach nur irrsinnig an und beobachtet – sie wissen nicht, was sie sagen oder machen sollen. Also, so eine Ungewissheit“ (T-E/ Z248-252).

Frau Doppler berichtet, dass viele Bekannte und FreundInnen verunsichert sind, aufgrund Danielas Epilepsie:

„Es gibt sicher oft schwierige Situationen, zum Beispiel mit dem Schauen oder so. Wenn sie bei einem Kindergeburtstag oder so eingeladen ist, kann ich nicht gut nicht sagen, dass sie Epilepsie hat. Wenn was ist, kennt sich keiner aus und wenn du es sagst, haben die Leute nicht wirklich eine Freude. Wenn sie dann dort ist und ich geh dann zum Beispiel, ist das halt eher schwierig. Also, da gibts ein paar Freundinnen, Arbeitskolleginnen, die sehr gut damit umgehen und andere, wo du halt merkst, dass es ihnen nicht ganz recht ist, wenn ich da zum Beispiel gehen würde“ (T-D/ Z273-281).

Beide Frauen berichten, dass aufgrund der Behinderung ihres Kindes neue Freundeskreise entstanden sind. Frau Doppler erzählt:

„Von den Freunden her – es ist ein anderer Freundeskreis irgendwie entstanden, weils unkomplizierter ist. Weil du irgendwie weißt wovon die reden“ (T-D/ Z264-268).

Frau Eder berichtet:

„Dass man sich einfach mit Leuten zusammen setzt, die in genau derselben Scheiße sitzen. Sich gegenseitig bemitleiden und jammern – so etwas braucht man ja auch irgendwie. Leute, die das nicht kennen, sagen immer, ‚Ja du machst das eh super und das wird schon‘. Es ist einfach gut, wenn man darüber redet – was halt die anstrengenden Dinge sind und warum man das gern manchmal weghaben würde“ (T-E/ Z368-373).

### **Reaktionen von fremden Personen**

Frau Auer und Frau Christof berichten, dass sie eher selten fremde Personen auf die Behinderung ihres Kindes ansprechen, da sie auf den ersten Blick nicht zu erkennen ist. Jene Personen, welche die Mütter dennoch ansprechen, reagieren in Frau Auers Fall erstaunt, weil ein Schlaganfall kurz nach der Geburt nicht so häufig vorkommt.

Frau Christof beschreibt, dass fremde Personen eher glauben, dass Claudia und ihr jüngerer Bruder Zwillinge sind, da sie gleich groß sind. Auf die Frage, welche Reaktionen Frau Christof von fremden Personen beobachtet, antwortet diese:

„Nein, erstaunlich wenig, weil man bei der Claudia die Trisomie nicht gleich von Anfang an so erkennt und jetzt ist sie gleich groß wie der Christian (Anm: Bruder von Claudia – 2 Jahre alt). Eher werden die zwei als Zwillinge interpretiert. Da gibt's keine auffälligen Äußerungen“ (T-C/ Z153-155).

Frau Doppler berichtet, dass fremde Personen einerseits Interesse zeigen, andererseits ‚eher kühl‘ sind:

„Manche fragen, ‚Warum und wieso, und was ist da passiert, und was kann sie und was hat sie‘. Und andere sind halt eher kühl“ (T-D/ Z302-303).

Frau Bauer erlebt einerseits Interesse und Beileidsbekundungen, andererseits Einmischungen:

„Und die Einen, die das wissen: ‚Mein Gott, wie geht es ihm‘ und ‚So schrecklich‘ und ‚Er schaut ja eh gut aus‘ und so in diese Richtung. Aber er schaut wie ein normales Kind aus. Und Leute, die nicht wissen was mit ihm ist: ‚Na, dass man das Kind nicht besser erziehen kann‘ und ‚Wie kann sie das‘ und ‚Na dann lassen sie ihn zornen‘ oder halt irgendwelche Einmischungen“ (T-B/ Z222-227).

Frau Eder berichtet von unterschiedlichsten Reaktionen:

„Straßenbahnerlebnisse gibt es immer wieder. Von: ‚Sie haben ein unerzogenes Kind, kann das bitte ruhig sitzen bleiben‘, bis wieder total lieb und herzig. Die Elisabeth ist eine, die halt jeden auf der Straße anredet – ‚Schokolade‘ – oder sonst irgendwas – da hat sie ihre Special-Wörter. Da gibts halt dann Leute, die öffnen ihre Tasche und ‚Ja – schau ich hab aber nur das und jenes‘. Das schwankt sehr von Leuten, die ihre Ruh haben wollen und so welchen, die in Interaktion treten, auch wenn man nicht weiß, was da irgendwie auf einen zukommt. Aber – es gibt schon ein gewisses Desinteresse“ (T-E/ Z257-265).

Von anderen Kindergarteneltern besteht laut Frau Eder kein großes Interesse daran, Integration auch außerhalb des Kindergartens zu leben:

„Also, fremde Leute – ich sag jetzt speziell andere Kindergarteneltern oder so, die haben nicht das Bedürfnis. Man spürt ein Unbehagen – ‚Was sollen wir sagen?‘, ‚Sollen wir einladen, sollen wir nicht – sagen wir lieber nichts?‘. Da spürt eigentlich schon ein ‚Ich weiß nicht wie‘, ‚Ich weiß nicht wie ich soll‘ und es ist totale Zurückhaltung und ... Ausgrenzung ist es eigentlich. Also, es gibt wohl die Integrationskinder und dann gibt's die anderen. Es funktioniert außerhalb nicht so wirklich“ (T-E/ Z265-272).

Frau Eder schildert Reaktionen von anderen Betroffenen als sehr offen:

„Und dann tritt man eh wieder in Kontakt mit anderen Betroffenen und dann ist wieder eine totale Offenheit da – das sind schon zwei Welten“ (T-E/ Z273-274).

Die Frauen *reagieren auf Reaktionen von fremden Personen*, indem sie einerseits genervt und zornig sind, andererseits mit dem Gedanken, ‚dass diese es einfach nicht besser wissen‘. Frau Auer berichtet:

„Am Anfang hab ich sehr viel gesagt, es allen erzählt. Ich glaube, das war eine Therapiemöglichkeit für mich“ (T-A/ Z171-172). „Wenn sie mich heute drauf ansprechen nervt es mich. Es nervt mich nicht, aber ich mag nicht immer drüber reden“ (T-A/ Z184).

Frau Bauer reagiert folgendermaßen:

„Also, am Anfang werde ich richtig grantig – ja. Also, so richtig zornig. Ich mein ‚Was geht sie das an?‘. Ich meine: ‚Was glauben sie eigentlich, dass sie sich da

einmischen können ohne irgendeinen Hintergrund'. Also, jetzt ist mir das eh schon – am Anfang war das ärger noch. Bis dahin, dass ich mir denke: ‚Ja sie wissen es einfach nicht besser, was soll man da machen?‘ (T-B/ Z251-256). ‚Manchmal sag ich dann gar nichts und manchmal sage ich auch ‚Sie wissen ja gar nicht was mit dem Kind ist‘ und ‚Wie können sie sich da irgendwie einmischen?‘ (T-B/ Z227-229).

Frau Eder erzählt:

„Entsetzen. Dann denk ich mir ‚Das darf nicht wahr sein‘ – andererseits denke ich mir – okay, ‚Sie verstehen es einfach nicht‘. Manchmal würde ich gerne zurückschimpfen und sagen .... Aber das hab ich nicht notwendig, ja. Aber es hält sich in Grenzen“ (T-E/ Z278-281).

Frau Bauer beschreibt ihre Gedanken, bezüglich Kindern mit Behinderung in unserer Gesellschaft:

„Also, ich habe nicht das Gefühl, dass in der Gesellschaft gut mit behinderten Kindern umgegangen werden kann“ (T-B/ Z230-231).

### 7.3 Beziehung zum Kind

Im Rahmen dieses Kapitels werden die Interviews bezogen auf folgende Subfrage ausgewertet:

- Wie gestaltete sich die Beziehung zum Kind und wie hat sich diese aus Sicht der Frauen verändert bzw. entwickelt?

Als die Frauen die Diagnose erhielten, schildern sie, dass sie keine veränderten Gefühle gegenüber ihrem Kind bemerkten. Im Vordergrund stand, das Bestmögliche für das Kind zu tun. Die Mütter stellten sich wiederholt Fragen und machten sich Gedanken über die Zukunft. Frau Doppler berichtet:

„Dem Kind gegenüber? Das weiß ich nicht. Also, der Daniela gegenüber kann ich das eigentlich nicht sagen. Mir gegenüber waren so Fragen: ‚Warum und wieso wir‘. Der Daniela gegenüber kann ich jetzt nicht sagen – dass ich irgendwelche – zum Beispiel Aggressionen – ihr gegenüber gehabt hab, zum Beispiel oder jetzt, dass ich sage, ‚Ich hätte sie deswegen mehr geliebt‘, das glaub ich kannst du sowieso nicht“ (T-D/ Z309-315).

Frau Bauer erzählt:

„Also, im Vordergrund stand immer, dass ich ihm das Beste zukommen lasse. Also, die beste Pflege oder die besten Methoden oder was halt einfach gemacht gehört“ (T-B/ Z261-263).

Lediglich Frau Auer beschreibt die Schwierigkeit, ihre Gefühle zu diesem Zeitpunkt einzuordnen:

„Schlimm wars. Ich kann mich erinnern, dass ich sie in den ersten Stunden gar nicht anfassen konnte. Ich war so richtig – ja, schockiert einfach. Aber das war nach ein, zwei Tagen schon wieder weg und ja am Anfang hast du schon Schwierigkeiten deine Gefühle einzuordnen“ (T-A/ Z195-198).

Die Mütter berichten, dass die *Beziehung zu ihrem Kind* gut ist, eine enge Bindung besteht und das Leben mit der Behinderung ‚normal‘ ist und sie im Alltag nicht daran denken. Die Frauen versuchen, ihr Kind ‚normal‘ zu behandeln, Grenzen zu setzen – wie bei anderen Kindern – und das Selbstbewusstsein der Kinder zu stärken. Frau Bauer erzählt:

„Es versteht zwar keiner, aber für mich ist das nach wie vor ein normales Kind, der genau so seine Grenzen braucht wie alle anderen Kinder, der seine Spinner und Entwicklungsschritte hat und, dass man ihn händeln muss wie ein normales Kind. Ja, er hat seine Bedürfnisse – natürlich – aber ich finde trotzdem, dass er Erziehung braucht wie alle andern“ (T-B/ Z292-296).

Frau Doppler berichtet:

„Ich versuche sie eigentlich als ganz normales Kind zu sehen und auch so zu behandeln. Und eben auch darin, ‚Was kann ich ihr zutrauen‘ und ‚Was will ich auch, was sie als Vierjährige tut?‘ und also da versuche ich sie doch relativ normal zu behandeln“ (T-D/ Z338-342).

Frau Auer beschreibt, dass sie eine sehr enge Bindung zu Anna hat, da sie neun Monate alleine mit ihr war, weil ihr Ehemann aus beruflichen Gründen nicht zugegen war. Sie bezeichnet das Zusammenleben mit Anna als etwas Positives, nicht als etwas, was sie täglich ‚fertig‘ macht:

„Ich habe eine sehr enge Bindung zu Anna, weil mein Ehemann auch eine lange Zeit nicht da war. Wir haben wirklich neun Monate allein gelebt und das bindet sehr. Und jetzt bin manchmal sehr streng zu ihr, weil ich will, dass sie einen Ehrgeiz hat und Sachen probiert und schafft“ (T-A/ Z205-208).

Trotz einer guten Beziehung zu ihrem Kind, beschreibt Frau Eder Momente der Verzweiflung, Hilflosigkeit und Angst:

„Es ist immer wieder eine kurze Verzweiflung im Umgang mit der Elisabeth, wo ich mir denke, ‚Bitte warum kommt das nicht an bei ihr‘“ (T-E/ Z286-288). „Hilflosigkeit ist auch da, wo ich mir denke, wie ich das mit ihr machen soll. Sie hält Stress zum Beispiel überhaupt nicht aus. Da kommt man in einen irrsinnigen Konflikt rein. Du solltest eigentlich Ruhe ausstrahlen – auf der anderen Seite denkst du dir – in zehn Minuten – und wir sind noch immer nicht weg. Angst auch, weil sie Situationen nicht einschätzen kann und ich denke oft, ‚Wie überbehütend bin ich jetzt‘ und ‚Lass ich sie das jetzt machen‘. Andererseits ist sie wieder total herzig, weil sie einfach herkommt und schmust und dann macht sie das eh alles wieder wett. Aber so im alltäglichen Umgang ist viel Dissonanz da“ (T-E/ Z292-303).

Weiters macht sich Frau Eder Gedanken darüber, wie ihre Beziehung zu Elisabeth wäre, wenn sie die ganze Zeit mit ihr zusammen wäre:

„Ich weiß nicht, wie es für mich wäre, wenn ich 100 Prozent mit der Elisabeth zusammen wäre. Es ist ja dann auch mein Mann in Karenz gegangen. Und ich brauche das, dass ich arbeite – das ist meines. Aber wenn ich so Tage habe, wo ich lange mit der Elisabeth zam bin, da steigert sich das manchmal einfach. Sie will das und ich will das und wir kommen irgendwie nicht zam. Aber dadurch, dass wir uns manche Tage eben weniger sehen, kann ich das besser leben. Den Part, den wir zwei zusammen haben – die Wochenenden – ich würds sehr positiv beschreiben. Die Elisabeth ist auch ein Mama-Kind – also sie zeigt das schon sehr deutlich und liebevoll“ (T-E/ Z308-319).

## 7.4 Positive Aspekte

Im Rahmen dieses Kapitels werden die Interviews bezogen auf folgende Subfrage ausgewertet:

- Welche positive Aspekte oder Erfahrungswerte werden von den Frauen beschrieben?

Positive Aspekte im Zusammenleben mit ihrem Kind beschreiben Frau Auer, Frau Christof und Frau Eder in den Eigenschaften des Kindes. Sie beschreiben ihr Kind als ‚süß‘, ‚knuddelig‘, ‚fröhlich‘, ‚anhänglich‘, ‚lustig‘, ‚gut aufgelegt‘ und ‚total freundlich‘.

Frau Christof sieht Menschen mit Behinderung durch Claudia mit anderen Augen:

„Was die Beziehung zu Claudia für mich auch gebracht hat ist, dass ich jetzt andere Gedanken habe oder anders denke über solche Kinder. Wahrscheinlich habe ich mehr Abstand zu diesen Menschen gehabt. Einfach aus dem Unwissen heraus, weil ich nicht wusste wieso oder warum. Aber wenn man es selber hat, dann kann man diesen Abstand verkleinern. Man lernt einfach, dass diese Kinder nicht anders sind als jedes andere Kind“ (T-C/ Z194-199).

Weiters schildert sie, dass Claudia und ihr zweijähriger Bruder sich gegenseitig fördern:

„Ihr Bruder und sie fördern sich gegenseitig. Sie hat einen Sprung gemacht, seit er zum Sprechen angefangen hat – in der Sprache. Sie fördert ihn motorisch – oder auch feinmotorisch und er fördert sie in der Sprache“ (T-C/ Z204-206).

Frau Doppler berichtet, dass ihr Kind sehr viel Aufmerksamkeit bekommen hat, und dass für sie immer dann positive Aspekte auftreten, wenn Daniela etwas lernt:

„Ja natürlich. Ich weiß nicht, ob ich ihr so viel Aufmerksamkeit gegeben hätte, wenn sie diese Diagnose nicht gehabt hätte. Alleine schon zum Beispiel, das Ding, dass sie Krabbeln gelernt hat. Wir sind stundenlang am Boden gelegen und haben den rechten Fuß nach vor und die rechte Hand aufgestellt. Das waren natürlich sehr wahnsinnige Momente“ (T-D/ Z390-395).

Frau Eder sieht positive Aspekte, wenn sie an die Bescheidenheit ihrer Tochter denkt und berichtet, dass sie im Zusammenleben mit Elisabeth viele Dinge gelernt hat:

„Sie lernt einem irgendwie das Einfache und Langsame. Sie muss sich nicht zurücknehmen, sie ist so erdig. Zum Beispiel: ‚Hm. Was hast du denn zum Geburtstag geschenkt gekriegt?‘ – ‚Nudeln mit Sauce‘- so, so. Das sind einfach so Basics die sie so happy machen und das steckt dann irgendwie total an. Und ich sag auch immer die Elisabeth ist irgendwie eine Lehrmeisterin – du lernst einfach total viel. Sie gibt einem total – ja, sie gibt einem viel Energy“ (T-E/ Z325-332).

Das Kennenlernen von anderen betroffenen Eltern war für Frau Doppler und Frau Eder ebenso eine positive Erfahrung. Frau Doppler berichtet:

„Es entstehen Beziehungen aufgrund ihrer Diagnose, die schön sind. Eben Freundschaften mit anderen, die gleich betroffen sind und so. Das sind sicher positive Sachen, die aufgrund ihrer Diagnose passiert sind, die wir so wahrscheinlich nicht hätten“ (T-D/ Z399-402).



## 7.5 Belastungen und deren Bewältigung

Im Rahmen dieses Kapitels werden die Interviews bezogen auf folgende Subfragen ausgewertet:

- Welche Belastungen beschreiben die Frauen?
- Wie gelang es den Frauen auftretende Belastungen zu bewältigen?

### **Belastungen**

Alle Frauen beschreiben Belastungen, welche im Zusammenhang mit bürokratischen Aspekten stehen und dass es ein Zeit- und Kostenaufwand darstellt, unterschiedliche Untersuchungen oder Therapien wahrzunehmen. Frau Bauer beschreibt ihre Probleme mit der Bürokratie:

„Ja, die Belastungen sind eigentlich das, dass man ständig streiten kann – mit den Behörden – wurscht ob es um Geld geht oder um irgendwelche Förderungen. Ja, das sind für mich Belastungen, wo ich wirklich halbert narrisch werden könnte“ (T-B/ Z318-323).

Organisatorische Aspekte werden von den Frauen vor allem dann als Belastung gesehen, wenn es um die Organisation von Betreuungspersonal geht. Frau Bauer beschreibt die Situation, ein Au Pair zu finden folgendermaßen:

„Das ist eigentlich auch noch ne Belastung – diese Au Pairs zu suchen. Das ist wirklich sehr belastend. Da verbringe ich wirklich Stunden vor dem Computer, immer wieder zu schreiben – bis irgendwer für ein halbes Jahr kommt“ (T-B/ Z420-423).

Frau Christof schildert die Situation, eine Tagesmutter zu finden, welche ihren Vorstellungen entspricht:

„Und wir haben auch mehrere Tagesmütter versucht, wir haben gewechselt. Es war nicht leicht eine zu finden, die zu unseren Vorstellungen passt. Wir haben zwar keine hohen Ansprüche, aber trotzdem ist es nicht einfach eine passende Tagesmutter zu finden“ (T-C/ Z79-82).

Frau Eder berichtet über Belastungen, wenn sie an die Planung des Tagesablaufes denkt:

„Belastend ist es, auch immer mitdenken zu müssen. Du kannst Elisabeth nicht irgendwie laufen lassen und sagen – ah okay, jetzt das und dann bleibst du halt ein bissi bei der Nachbarin. Du musst einfach immer alles planen“ (T-E/ Z343-346).

*Fragen über die Zukunft* und Gedanken darüber, wie es dem Kind mit der Behinderung gehen wird, beschreiben Frau Auer, Frau Christof und Frau Doppler als belastend. Frau Auer beschreibt:

„Aber natürlich im Hintergrund hast du trotzdem immer ein bisschen die Angst, was später sein wird und wie sie das erleben wird und ob sie dann darunter leiden wird. Das ist meine größte Belastung, würd ich sagen“ (T-A/ Z349-351).

Frau Doppler erzählt:

„Für mich ist es immer so, was kann oder was wird sie für Probleme haben, wenn sie uns nicht mehr hat. Weil mein Gefühl ist ja, dass sie irgendwann doch so selbständig ist, dass sie mich nicht braucht“ (T-D/ Z83-87).

Weiters stellt es für Frau Auer, Frau Christof, Frau Doppler und Frau Eder eine Belastung dar, wenn sie sehen, welche Fähigkeiten und Fertigkeiten andere Kinder im selben Alter bereits erlernt haben. Frau Doppler schildert die Situation folgendermaßen:

„Wir haben eine Freundin eben, die kenne wir schon seit ewig. Da geht das Kind (Denise) mit ihr auch in die Kinderkrippe. Da gibt es schon belastende Sachen. Die Denise geht mit 11 Monaten und meine krabbelt erst. Und zum Beispiel jetzt fährt die Denise frei, mit ohne Stützräder mit dem Fahrrad und klettert auf einen Baum, dass du nicht schneller schauen kannst und hat eher das Problem, dass sie zu hoch klettert, wie, dass sie gar nicht rauf kommt. Und wir haben halt das Thema, dass es überhaupt kein Ding ist, dass man jemals da auf diesen Baum kommt“ (T-D/ Z348-356).

Frau Bauer beschreibt, dass es für sie belastend ist, für medizinische Bereiche alleine verantwortlich zu sein:

„Und die nächste Belastung ist, dass alles was das Medizinische betrifft auf mir hängt, dadurch dass ich eine medizinische Ausbildung hab und die Kompetenzen hab. Also, die ganzen Arztbesuche, alles was er in dieser Hinsicht braucht – die ganzen Untersuchungen, Nachsorge oder was weiß ich, das hängt halt alles an mir“ (T-B/ Z328-331).

Für Frau Doppler war die Annahme der Behinderung eine belastende Situation:

„Belastend war auch, mit dem Ganzen umzugehen, also überhaupt einmal anzunehmen, dass sie das hat und kein – unter Anführungsstrichen – Drama daraus zu machen. Das war so für mich das Belastende eigentlich“ (T-D/ Z361-364).

Frau Eder beschreibt als große Belastung, dass sie sich zurücknehmen muss:

„Dass man sich total zurücknehmen muss. Das ist eine große Belastung, dass man die eigenen Wünsche und Vorstellungen, wie es rennen sollte, komplett umwerfen muss. Du musst dich total auf die Situation einlassen. Also, du kannst nicht sagen, ‚So wir machen jetzt das und das und jenes‘. Es muss in kleinen Schritten gehen, du musst den Schalter irgendwie total umlegen manchmal“ (T-E/ Z338-343).

Weiters beschreibt sie in Bezug auf die autistischen Züge ihrer Tochter, dass es manchmal nicht so einfach ist, mit ihr in Kontakt zu treten und dass sie selten mit Kindern in Kontakt tritt. Dies macht Frau Eder nachdenklich und deprimiert:

„Ja, wir haben immer wieder Phasen da gehts uns mal besser, mal wieder schlechter. Weil es für die Elisabeth nicht so einfach ist in Kontakt zu treten. Durch ihre autistischen Züge kommt sie weniger mit Kindern in Kontakt, was uns dann immer wieder deprimiert, dass da keine Spielkameradschaft oder so irgendwas entsteht“ (T-E/ Z11-16).

### **Belastungsbewältigung**

Frau Auer beschreibt, dass sie diese Belastungen durch Reden und Erzählen über die Behinderung ihres Kindes bewältigen konnte. Heute sieht sie sich als starke Persönlichkeit, die Vertrauen darin hat, dass Anna eine positive Zukunft haben wird:

„Ich sag es nicht mehr. Am Anfang hab ich sehr viel gesagt, es allen erzählt. Ich glaube das war eine Therapiemöglichkeit für mich“ (T-A/ Z171-172). „Das klingt vielleicht blöd – aber ich glaub ich bin diesbezüglich eine eher starke Persönlichkeit. Ich weiß auch, dass sie es schaffen wird, und deswegen versuch ich sie hinzuleiten mit Übungen, die sie vielleicht nicht merkt. Also, wenn sie beide Hände hat am Tisch oder so, dass sie Sachen mit beiden Händen angreift oder so“ (T-A/ Z243-249).

Frau Bauer besucht Selbsterfahrungsseminare und verbringt Wochen oder Wochenenden, wo sie zur Ruhe kommen kann und nur auf sich schaut:

„Ich mache Selbsterfahrungsseminare. Das ist eigentlich das Wichtigste. Es gibt eben immer wieder Wochen oder Wochenenden wo ich zur Ruhe komme und für mich selber bin und auf mich selber schauen kann. Das war und ist das Wichtigste“ (T-B/ Z345-348).

Frau Christof beschreibt, dass sie diese Belastungen im ersten Moment gar nicht bewältigen kann. Sie versucht sich abzulenken:

„Naja, wie kann man das bewältigen? Kann man eigentlich im ersten Moment gar nicht. Weil man nicht weiß, wie das wird. Du kannst nur versuchen dich nicht ständig damit zu beschäftigen. Dass du dich einfach auf andere Gedanken bringst, dass man sich nicht ständig damit beschäftigt“ (T-C/ Z220-224).

Eine Selbsthilfegruppe kommt für Frau Christof nicht in Frage:

„Die Frühförderin hat uns angeboten, dass es eine Gruppe beim Hilfswerk gibt. Aber das ist für mich zu belastend. Das wollte ich nicht. Weil ich will, dass sie sich im Kreis von normalen Kindern entwickelt. Aus meiner Sicht kann sie von denen viel mehr lernen. Ich will mich nicht nur damit beschäftigen, weil sie das hat“ (T-C/ Z233-237).

Frau Doppler beschreibt, dass es ihr hilft Belastungen zu bewältigen, wenn sie Entwicklungsfortschritte ihres Kindes erlebt und sieht, dass es sie ‚noch schlimmer treffen hätte können‘:

„Das sind so – positive Entwicklungsschritte, die besser sind, wie wir eigentlich rechnen mussten. Das ist für mich das, was mich immer sehr aufrecht erhält. Allerdings, so schirch wie das auch – unter Anführungsstrichen – klingen mag, wenn du siehst wie schlimm wir es auch noch haben hätten können und wie gut wir es eigentlich haben im Vergleich zu anderen – das ist zwar denen gegenüber jetzt nicht wirklich fair, aber das sind so diese Sachen, die dich dann eigentlich aufrecht erhalten – wo du sagst, ja das bringt einen weiter“ (T-D/ Z376-385).

Frau Eder hat mit ihrem Mann eine Gesprächstherapie gemacht, diese jedoch bald abgebrochen, da sie nicht den gewünschten Erfolg brachte:

„Wir haben es einmal kurzfristig probiert mit einer Gesprächstherapie mit einer sehr bekannten Therapeutin, aber das ist einfach in die Hose gegangen. Also, wir waren gemeinsam dort und es war nicht wie erhofft. Erhofft haben wir uns ein bisschen eine Hilfestellung oder einfach was zu bekommen, dabei war das irgendwie sehr psychoanalytisch und ich hab dort überhaupt nichts gekriegt – also, irgendwie keinen Halt, kein Feedback“ (T-E/ Z143-150).

Frau Eder beschreibt die Frühförderin als wichtigen Part in der Bewältigung von Belastungen, da sie zugehört und Tipps gegeben hat:

„Die Frühförderin war sehr hilfreich. Einfach, dass da wer da ist, dass da wer kommt und dir wer zuhört, was du gern machen würdest und warum du das nicht kannst und warum das einfach manchmal echt anstrengend und beschissen ist“ (T-E/ Z152-156).

Es gelingt ihr, Belastungen zu bewältigen, indem sie mit anderen Personen oder betroffenen Eltern redet:

„Reden auch irgendwie – uns unser Leid gegenseitig zu klagen und auch mit anderen zu reden. Ich hab auch durch die Frühförderin eine Mutter kennengelernt, die mir auch sehr sympathisch ist – mehr hat sich nicht ergeben“ (T-E/ Z366-368).

Um mit Belastungen umgehen zu können, versucht Frau Eder sich Freiräume zu schaffen:

„Ich sag jetzt mal Auszeit ist auch arbeiten. Ich wünsche mir halt manchmal mehr Zeit für mich. Entweder es ist halt arbeiten oder Kind und dazwischen gibts im Moment nicht so viel. Man muss sich irgendwie die Freiräume rauskitzeln – die Betreuer organisieren und das kostet halt alles wieder viel Geld. Es ist mir wichtig, bewusst schon mal irgendwie einen Tag raus zu kommen und etwas anderes zu machen“ (T-E/ Z360-364).

## 7.6 Ressourcen

Im Rahmen dieses Kapitels werden die Interviews bezogen auf folgende Subfrage ausgewertet:

- Welche Ressourcen standen den Frauen dabei zur Verfügung?

Im Folgenden wird auf individuelle und soziale Ressourcen, welche die Frauen beschreiben, Bezug genommen. Individuelle Ressourcen beinhalten verschiedene Kompetenzen, welche das Gelingen der Auseinandersetzung und Verarbeitung begünstigen. Im Rahmen der sozialen Ressourcen wird zwischen der familieninternen Unterstützung und jener von FreundInnen und Bekannten unterschieden.

### **Individuelle Ressourcen – emotionale Kompetenzen**

Frau Auer, Frau Christof, Frau Doppler und Frau Eder berichten, dass sie Entwicklungsschritte ihrer Kinder motivierend erlebt haben und erleben. Sie beschreiben diese Momente als ‚ganz wichtig‘, ‚großes Erfolgserlebnis‘, ‚totale Freude‘ und ‚Höhenmomente‘. Frau Auer berichtet beispielsweise:

„Als sie gelernt hat zu sitzen, zum Beispiel; das war eine große Phase für mich. Oder als sie dann Krabbeln gelernt hat, war es ganz wichtig für mich zu sehen, dass sie doch Krabbeln kann. Das war für mich ein sehr großes Erfolgserlebnis, und dann auch das Gehen lernen“ (T-A/ Z28-31).

Frau Eder erzählt:

„Also, entscheidende Phasen waren dann für uns wirklich, dass sie gehen gelernt hat, das war total motivierend“ (T-E/ Z45-46). „Das ist eine totale Freude, wenn das Kind auf einmal selbständig wird“ (T-E/ Z48-49). „Und jeder Schritt, den sie dann lernt, ist total erleichternd: ‚Wir haben es geschafft und sie kanns‘“ (T-E/ Z54-55).

Wünsche und Hoffnungen bezüglich einer positiven Entwicklung, welche sie positiv in die Zukunft blicken lassen, beschreibt Frau Auer folgendermaßen:

„Ich will, dass sie sich bemüht, ich will, dass sie Ehrgeiz hat und ich will, dass sie alles das schafft, was sie möchte“ (T-A/ Z234-235). „Außerdem möchte ich, dass sie jede Sportart probiert und alles probiert, was sie will, weil sie einfach keine Komplexe haben soll. Ich finde, dass man ihr Selbstbewusstsein stärken muss“ (T-A/ Z246-248).

Frau Doppler berichtet:

„Ich glaube nicht, dass sie ein großartiges Problem mit ihrer Grunderkrankung – mit der Zerebralparese – haben wird und mit den damit verbundenen Beeinträchtigungen, die sie von Haus aus hat. Da bin ich relativ zuversichtlich, dass sie keine großartigen Probleme haben wird“ (T-D/ Z331-334).

Frau Eder erläutert, dass die Integration im Kindergarten eine Entlastung für sie darstellt, welche ihr dabei behilflich ist, mit der Situation umzugehen.

„Elisabeth ist im Kindergarten gut integriert. Das ist für uns eigentlich eine super Entlastung und für sie eine super Förderung“ (T-E/ Z9-11).

Die Frauen beschreiben individuelle Persönlichkeitsmerkmale, welche ihnen dabei helfen, mit der Situation, Mutter eines Kindes mit Behinderung zu sein, umzugehen. Frau Auer berichtet:

„Ich glaube, ich bin diesbezüglich eine starke Persönlichkeit, und das sag ich mir auch immer wieder“ (T-A/ Z243-244).

Frau Bauer beschreibt einen ‚Naturglauben‘, welcher ihr half, beispielsweise daran zu glauben, dass ihr Kind überleben werde:

„Also, mir war von Anfang an klar, dass er es schaffen wird. Wenn ich jetzt sag: ‚Vom Glauben her‘, dann klingt das so in Richtung Kirche, aber ich hab eher so einen ‚natur-religiösen Glauben‘. Ich beschäftige mich auch sehr mit Antroposophie<sup>57</sup> und alternativer Heilmedizin – das ist auch mein Aufgabengebiet in der Apotheke. Ich habe einfach viele Zeichen erkannt, wo ich gewusst habe, er wird es schaffen. Ich habe zwar nicht gewusst, in welcher Weise und wie es wirklich ausgehen wird, aber ich habe gewusst, dass er nicht sterben wird“ (T-B/ Z55-63).

### **Individuelle Ressourcen – kognitive Kompetenzen**

Frau Bauer beschreibt, dass sie durch unterschiedliche Handlungen versuche, alle Möglichkeiten finanzieller und therapeutischer Art auszuschöpfen, ihrem Kind das Beste zukommen zu lassen, indem sie ihn zum Beispiel homöopathisch behandelt, und auf ihn einzugehen. Frau Bauer hat beispielsweise erkannt, dass ihr Sohn ‚Musik liebt‘ und daraufhin im Kindergarten darum gebeten, dass Boris bei der musikalischen Früherziehung mitmachen darf. Weiters würde sie ihrem Sohn gerne weitere Therapieangebote ermöglichen, diese sind jedoch zu zeit- und kostenintensiv:

„Ich würde noch gerne Musiktherapie probieren mit ihm, oder eine Trommeltherapie – irgendwas in die Musikrichtung, aber es geht einfach nicht mehr. Es ist einfach ein immenser Zeit- und Geldaufwand“ (T-B/ Z495-498).

Frau Bauer, Frau Doppler und Frau Eder berichten, dass sie sich bewusst Freiräume schaffen, um Abstand zur Situation gewinnen zu können. Frau Bauer erzählt beispielsweise:

„Es gibt eben immer wieder Wochen oder Wochenenden wo ich zur Ruhe komme und für mich selber bin und auf mich selber schauen kann“ (T-B/ Z346-348).

Frau Auer, Frau Christof, Frau Doppler und Frau Eder berichten, dass sie durch das Beobachten, wie TherapeutInnen und die Frühförderin mit ihrem Kind umgehen, dazu gelernt haben. Frau Christof beschreibt:

„Die Frühförderin hat zum Beispiel einen Umgang mit dem Kind vorgelebt, der uns sehr gut gefallen hat. Es war gut zu sehen, wie man sie fördern kann und mit ihr umgehen kann“ (T-C/ Z283-285).

---

<sup>57</sup> „Die Anthroposophie sieht die Welt in stufenweiser Entwicklung begriffen, die der Mensch einführend und erkennend nachzuvollziehen hat, um ‚höhere‘ seelische Fähigkeiten zu entwickeln“ (Gaede 2007f, 26).

Frau Eder erzählt:

„Du kannst sehen, wie Leute mit ihr umgehen. Jeder geht anders mit ihr um und jeder gibt irgendwie total gute Inputs“ (T-E/ Z448-459).

Dieselben Mütter erläutern, dass sie therapeutische Übungen zu Hause anwenden, um ihr Kind optimal zu fördern. Frau Auer beschreibt dies beispielsweise folgendermaßen:

„Ich mach mit ihr so Übungen, die sie vielleicht nicht merkt. Also, wenn sie beide Hände am Tisch hat, soll sie Sachen mit beiden Händen angreifen und hochheben“ (T-A/Z248-259).

Frau Christof erzählt:

„Ich versuche sie irgendwie aus meiner Sicht zu fördern oder Räume zu finden, in denen sie Förderung erhalten kann, wie zum Beispiel den richtigen Kindergarten zu finden“ (T-C/ Z244-245).

Frau Doppler und Frau Eder erläutern, dass der Kontakt zu anderen betroffenen Personen wesentlich sei, um offen über Gefühle sprechen zu können.

Frau Bauer und Frau Doppler berichten, dass hauptsächlich sie organisatorische Aufgaben übernehmen. Frau Bauer erläutert:

„Die ganzen Arztbesuche, alles was er in dieser Hinsicht braucht – die ganzen Untersuchungen, Nachsorge oder was weiß ich, das hängt halt alles an mir. Das ist teilweise belastend, andererseits denke ich mir ‚es könnte eh niemand besser‘“ (T-B/ Z329-332).

### **Soziale Ressourcen – Unterstützung der Familie**

Die meiste Unterstützung bekamen und bekommen die Frauen von ihrer Familie, vor allem von ihren Müttern. Mit Ausnahme von Frau Auers Mutter, welche im europäischen Ausland wohnt, und Frau Christofs Mutter, welche kurz nach der Geburt ihrer Enkelin verstorben ist, unterstützen die Mütter der Frauen diese, indem sie die Betreuung übernehmen, zu Arztbesuchen mitfahren oder für Gespräche da sind.



Aber auch Frau Auer und Frau Christof berichteten, dass ihre Mütter bei der Diagnose für sie da waren, sie durch Gespräche unterstützen und ihnen Trost und Hoffnung gegeben haben. Frau Christof erzählt:

„Zur Zeit der Geburt von Claudia war meine Mutter da und da habe ich mit ihr geredet und sie hat gesagt ‚Ja jetzt müssen wir mal schauen‘ und ‚Vielleicht ist eh alles okay‘. Sie hat mich durch Gespräche unterstützt“ (T-C/ Z253-255).

Frau Bauer kann auf die Unterstützung ihrer Mutter vertrauen. Sie muss diese jedoch immer erfragen. Ein Angebot ihrer Mutter, sie hinsichtlich der Betreuung von Boris zu unterstützen, ist nicht gegeben:

„Ich kann ihn jederzeit meiner Mutter bringen und sagen ‚Bitte da hast‘ und ‚Bitte schau auf ihn‘. Aber sie kommt von selber nicht. Das hat sie nie gemacht. Sie ist nie gekommen und hat angeboten: ‚Ich geh mal mit ihm spazieren‘ oder ‚Ich schau auf ihn‘. Also, ich muss kommen und sagen: ‚Du dann und dann und um die und die Zeit‘ und auf sie ist wirklich Verlass und mit den Medikamenten weiß ich, dass das funktioniert“ (T-B/ Z363-369).

Frau Doppler berichtet, dass ihre Eltern immer für sie da sind und sie vielfältig unterstützen:

„Also, durch meine Eltern so und so immer. Die sind zu Arztgesprächen mitgefahren, die haben uns zum Rehabilitationszentrum gebracht, mein Vater hat sich zum Beispiel auf der Gemeinde erkundigt, was wir machen müssen und über die Kinderkrippe. Also, von der Seite habe ich immer diese Unterstützung gehabt“ (T-D/ Z408-412). „Alleine meine Eltern waren grundsätzlich immer für mich da und auch für die Daniela“ (T-D/ Z427). „Also, sie machen alles, von Therapien angefangen bis zu der Übernahme von Beaufsichtigung, weil ich arbeiten gehe. Mein Partner und ich sind zum Beispiel einmal in den Urlaub geflogen – ein paar Tage – und sie war bei meinen Eltern. Also, sie ist im Prinzip auch bei ihnen zu Hause“ (T-D/ Z444-447).

Frau Eders Mutter übernimmt seit der Geburt von Elisabeth einmal in der Woche für einen Nachmittag die Betreuung. Ihre Schwestern sind je nach möglichen zeitlichen Ressourcen auch immer bereit, auf Elisabeth aufzupassen:

„Also, Family ist super. Die Oma kommt einmal in der Woche, seit die Elisabeth auf der Welt ist, einen Nachmittag fix – also das ist ein Fixpunkt. Und meine zwei Schwestern auch immer wieder – sie lieben sie heiß und sie liebt sie heiß und das passt total gut. Die haben halt auch weniger Ressourcen, aber es ist immer wieder ein halber Tag und mal schnell einspringen, wenn sie krank ist. Also, darauf kann ich super zählen, das passt“ (T-E/ Z378-383).

Unterstützung seitens der Familie der Partner der Frauen wird von den Frauen weniger angesprochen. Dies hat bei Frau Christof den Grund, dass die Eltern von Herrn Christof kurz nach der Geburt verstorben sind. Die Eltern von Herrn Eder wohnen weit weg und sind deshalb nicht erreichbar.

Frau Christof berichtet, dass sie durch den Bruder ihres Mannes unterstützt wird, indem er Spielzeug mitbringt und auch schon für längere Zeit auf die jüngsten Kinder aufgepasst hat. Frau Auer berichtet, dass sie keine Unterstützung von den Geschwistern ihres Mannes erhält.

Frau Auer berichtet, dass sich die Großmutter väterlicherseits anfangs viel um Anna gekümmert hat, dies jedoch mit der Geburt weiterer Enkelkinder nachgelassen hat. Brüder von Herr Auer sind sehr präsent und nett, eine Unterstützung erlebt Frau Auer von diesen jedoch nicht:

„Die Mutter von meinem Mann hat ein anderes Enkelkind und hat jetzt weniger Zeit. Aber am Anfang, wo die Anna das einzige Enkelkind war, hat sie sich sehr viel um sie gekümmert, aber jetzt viel weniger, weil sie eben ein anderes Enkelkind hat. Aber sonst, von seinen Brüdern haben wir überhaupt keine Unterstützung“ (T-A/ Z258-261).

Frau Bauer erhält permanente Unterstützung seitens der Familie ihres Mannes, da sie gemeinsam wohnen, sie kann sich jedoch nicht 100% auf sie verlassen:

„Von der Familie von meinem Mann habe ich eigentlich permanent Unterstützung, weil wir auch gemeinsam wohnen. Sie kümmern sich sehr um ihn und sie sind sehr bemüht. Aber ich kann mich nicht verlassen, das ist das Problem. Ich muss zwar nicht immer auf ihn schauen, aber ich habe permanent die Oberaufsicht. Also, ich muss jetzt nicht immer hinter ihm her sein, aber ich muss ständig schauen, ob das Tor zum Beispiel zugesperrt ist, ob es zu kalt ist. Also, so einen Gesamtüberblick muss ich ständig haben und das ist teilweise auch sehr energieraubend“ (T-B/ Z370-378).

Die Frauen werden von ihren Partnern voll unterstützt. Frau Eder berichtet beispielsweise:

„Also, wir zwei teilen uns die Elisabeth sowieso total auf. Also, intern haben wir sowieso halbe/halbe. Er ist eigentlich noch mehr mit der Elisabeth zam“ (T-E/ Z404-405).

Frau Bauer beschreibt die Unterstützung, welche sie durch ihre älteren Kinder erhält folgendermaßen:

„Die Schwester ist 17, die hat auch schon ein bissal eine Mutterrolle – also, die hat überhaupt eine Hand für Kinder. Sie hat auch diesen konsequenten Umgang wie ich das mache. Also, es ist nicht so, dass ich sie damit belaste. Wenn sie da ist, dann nimmt sie ihn schon einmal. Aber es ist nicht so, dass ich sie wirklich reinziehen will. Und der größere Bruder, der sieht ihn auch eher als normales Kind. Er macht sich sehr viele Sorgen um ihn. Aber sonst spielt er mit ihm, zaht ihn überall mit hin und bringt ihm lauter Blödsinn bei. Ja, das ist halt wie es bei Geschwistern ist“ (T-B/ Z380-388).

### **Soziale Ressourcen – Unterstützung von FreundInnen und Bekannten**

Von FreundInnen und Bekannten erleben die Frauen kaum Unterstützung. Während Frau Auer und Frau Doppler berichten, dass sie keine Unterstützung von FreundInnen und Bekannten benötigen, beschreibt Frau Bauer ihren Wunsch, mehr Unterstützung zu erhalten:

„Unterstützung erhalte ich leider gar nicht, obwohl ich sagen muss, dass meine beste Freundin meine Schwägerin ist, also die Schwester von meinem Bruder. Ich weiß nicht wie ich sagen soll – wenn ich wirklich ganz arg Not am Mann wäre, da gäbe es schon meine Schwägerin und noch eine Freundin, wo ich sagen könnte: ‚Bitte helfts mir einmal stundenweise‘ oder so“ (T-B/ Z392-400). „Also, von meiner Schwägerin finde ich es irgendwie sehr schade“ (T-B/ Z404).

Frau Christof berichtet, dass ihre ArbeitskollegInnen öfter für sie da sind und nach dem Befinden fragen. Sie erzählt, dass sie von FreundInnen und Bekannten bloß dahingehend ‚unterstützt‘ wird, dass sie sich Claudia gegenüber ganz normal benehmen und verhalten:

„Naja. Meine Arbeitskolleginnen waren öfter da und haben nachgefragt wie es geht. Und sonst. Eigentlich haben wir da relativ wenig Unterstützung, außer, dass sie sich der Claudia gegenüber ganz normal verhalten und benommen haben“ (T-C/ Z261-264).

Frau Doppler erzählt von guten FreundInnen, welche Daniela voll integrieren. Bekannte, welche sie häufig besucht, haben beispielsweise bereits Notfallsmedikamente im Kühlschrank:

„Unterstützung – also, wie soll ich sagen. Wir haben sehr gute Freunde, die sind da voll integriert, die wissen über ihre Diagnose. Wir haben Freundinnen – also Bekannte – wo wir regelmäßig zu Besuch hinfahren. Da gibt’s zum Beispiel das Notfallsmedikament bereits im Kühlschrank. Dort ist es kein Problem“ (T-D/ Z451-454).

Frau Eder berichtet, dass sie in der Betreuung von Elisabeth keine Unterstützung von FreundInnen und Bekannten erhält. Sie vermutet, dass es darin liegt, dass sich diese die Betreuung nicht zutrauen:

„Von Freunden gibts in der Betreuung keine Unterstützung. Also, da merke ich total, dass sie sich das nicht zutrauen. Sie wissen nicht – wie tun. Ich will auch selber nicht fragen“ (T-E/ Z384-486).

## 7.7 Professionelle Unterstützungsmaßnahmen

Im Rahmen dieses Kapitels werden die Interviews bezogen auf folgende Subfragen ausgewertet:

- Welche professionelle Unterstützung wurde von den Frauen in Anspruch genommen?
- Wie haben sie von dieser erfahren und warum haben sie sich für diese Art der Unterstützung entschieden?
- Welche Aspekte der Zusammenarbeit mit ProfessionistInnen sehen die Frauen positiv, was hat ihnen gefehlt?

### **Professionelle Unterstützungsmaßnahmen**

Wie bereits in den Fallbeschreibungen erläutert wurde, nahmen die Frauen unterschiedliche professionelle Unterstützungsmaßnahmen in Anspruch (vgl. Kapitel 5.1 – 5.6). Alle Frauen nahmen für ihre Kinder Physiotherapie, je drei Mütter Ergotherapie, Logopädie, Frühförderung und Maßnahmen im Rahmen eines Rehabilitationszentrums in Anspruch. Je zwei Kinder wurden unterstützt durch Orthopädie, Kraniosakraltherapie und Hippotherapie. Weiters nahm je eine Mutter neurologische Rehabilitation, psychologische Sprachanbahnung, integrative Zusatzbetreuung im Kindergarten, sensorische Integration und Equotherapie in Anspruch. Die Frauen wurden alle durch den Kindergarten unterstützt.

Die Mütter wussten von diesen Angeboten einerseits durch persönliches Wissen (Bildung) und Empfehlungen von Bekannten oder anderen Betroffenen,

andererseits wurden ihnen diese von ÄrztInnen, TherapeutInnen oder von der Frühförderin empfohlen.

Frau Doppler beschreibt beispielsweise, dass sie durch das Rehabilitationszentrum, in welchem Gespräche mit anderen Eltern und Informationsmaßnahmen stattfinden, über verschiedene Angebote informiert wurde. Die integrative Zusatzbetreuung im Kindergarten wurde ihr von der Gemeinde empfohlen:

„Aber wir haben sehr viel selbst gewusst, und wo wir sehr viel erfahren haben war dann eben im Rahmen des Besuches im Rehabilitationszentrum im Gespräch mit betroffenen Eltern und über diese Informationsmaßnahmen, die man dort bekommt“ (T-D/ Z471-474).

Frau Eder hat sich beispielsweise für die Kraniosakraltherapie entschieden, weil sie es selbst ausprobiert hat. Sensorische Integration nimmt ihre Tochter in Anspruch, da Frau Eder einen Vortrag darüber gehört hat und begeistert war. Equotherapie stellt für Frau Eder einen Kontrast zu den anderen Therapien dar, da sie im Freien stattfindet und ihrem Kind andere Reize bietet:

„Equotherapie – fürs Reiten habe ich mich entschieden, weil die Therapieräume immer drinnen sind und es so überschaubare Räume sind. Es war alles immer super. Und wir sind doch eher Leute, die gerne raus gehen und irgendwas in der Natur machen, deswegen auch das Reiten. Was immer noch ein bisschen schwierig ist für die Elisabeth, weil das draußen ist, ist das alles nicht einschätzbar. Es ist nicht abgrenzbar und da ist noch ein Lebewesen – das Pferd. Aber ich will auch, dass sie das lernt und irgendwie damit umgeht. Wir sind immer auf der Suche nach etwas, was zu uns passt“ (T-E/ Z435-442).

### **Positive Aspekte**

Die Frauen sehen positive Aspekte darin, wenn eine Therapie oder die Frühförderung ihrem Kind gut tut und Fortschritte erkennbar sind. Es ist für die Frauen hilfreich zu sehen, wie verschiedene Personen mit dem Kind umgehen und sie dadurch fördern. Bis auf Frau Bauer sehen die Frauen Vorschläge der TherapeutInnen, wie das Kind zu Hause gefördert werden kann und wie die Therapie spielerisch ins alltägliche Leben eingebracht werden kann, sehr positiv.

Frau Christof beschreibt positive Aspekte bezogen auf die Frühförderin:

„Die Frühförderin hat zum Beispiel einen Umgang mit dem Kind vorgelebt, der uns sehr gut gefallen hat. Es war gut zu sehen, wie man sie fördern kann und mit ihr umgehen kann“ (T-C/ Z283-285).

Frau Eder berichtet:

„Dass du sehen kannst, wie Leute mit ihr umgehen. Jeder macht es mit ihr anders und jeder gibt irgendwie total gute Inputs. Wir kriegen auch immer wieder Rückmeldung, was wir machen könnten“ (T-E/ Z448-450).

Die Unterstützung vom Kindergarten wird von allen Müttern positiv beschrieben.

Die Kinder sind gut integriert. Frau Eder erzählt:

„Elisabeth ist im Kindergarten gut integriert und er ist für uns eigentlich eine super Entlastung und für sie ist er eigentlich eine super Förderung“ (T-E/ Z10-11). „Der Kindergarten, muss ich sagen, ist die beste Therapie“ (T-E/ Z179-180).

Positive Aspekte beschreibt Frau Bauer, wenn sie an die Zeit auf der Kinderintensivstation denkt. Sie wurde gut psychologisch betreut und nahm das Personal als kompetent wahr. Weiters durfte sie ihren Sohn homöopathisch behandeln, was ihr sehr wichtig war.

„Bezogen auf die Kinderintensivstation kann ich gar nichts sagen, die sind einfach top. Von der psychologischen Betreuung der Eltern über die Kompetenzen. Sie sehen, was das Kind jetzt braucht. Also, man hat nichts sagen können. Und er war dort 7 Wochen und da war ich ja schon mehr oder weniger zu Hause“ (T-B/ Z264-268).

Frau Doppler erlebte das Gespräch bei der Diagnose mit dem Oberarzt sehr positiv:

„Also, wir waren damals bei diesem Erstgespräch glaube ich zweieinhalb Stunden beim Oberarzt. Also, er nimmt sich wirklich Zeit“ (T-D/ Z60-61). „Man kann nicht sagen, dass er sich zu wenig Zeit genommen hätte, oder zu wenig Aufklärung oder sonst irgendwas“ (T-D/ Z65-66).

Frau Doppler und Frau Eder beschreiben, dass durch die Frühförderung und das Rehabilitationszentrum Kontakte mit anderen betroffenen Familien zustande gekommen sind, mit welchen sie sich austauschen und über Sorgen und Probleme sprechen können.

## **Negative Aspekte**

Negative Aspekte bezogen auf *TherapeutInnen* sind aus der Sicht der Frauen, dass nicht alle TherapeutInnen mit ihren Kindern umgehen konnten und teilweise kein Fortschritt zu sehen war. Frau Eder erzählt:

„Negative Erfahrungen im Therapeutenangebot waren, wenns dann auf der persönlichen Ebene nicht klappt und die Leute es nicht schaffen auf die Elisabeth einzugehen, sondern ihr Konzept haben und das durchbringen wollen“ (T-E/ Z457-462).

Frau Auer berichtet über negative Aspekte im Zusammenhang mit TherapeutInnen, wenn diese negative Einstellungen haben:

„Am Anfang war unsere Ergotherapeutin – die wir jetzt haben, die ich aber sehr schätze und sehr mag – ein bisschen negativ und sie hat immer gesagt, es würde etwas bleiben und es könnte schlimmer werden als jetzt. Das ist etwas – auch wenn es wahr ist –, was ich nicht hören wollte“ (T-A/ Z303-307).

Für Frau Bauer war der Versuch der TherapeutInnen, sie in den Therapieablauf einzubinden ein negativer Aspekt. Sie legt ihre Sichtweise folgendermaßen dar:

„Ich muss ehrlich sagen, mir ist das sogar zu viel, wenn sie immer die Familie einbinden wollen. Aber ich bin trotzdem der Meinung – und das sage ich ihnen auch immer –, dass wir die Familie sind und ich die Mutter bin und keine Therapeutin. Also, ich bringe ihn zur Therapie und sie sollen tun, was sie gelernt haben, was sie auf Fortbildungen hören, was sie glauben, dass gut für ihn ist und was für ihn möglich ist. Aber ich habe nichts davon, wenn es heißt, ‚Ja sie müssen dann einmal kommen und ich will ihnen zuschauen, wie sie mit dem Kind spielen‘. Ich meine, dass interessiert mich nicht, weil ich bereite die Umgebung für das Kind, ich schaue, dass er alles hat. Und Therapie ist Therapie. Und ich mache keine Therapie mit ihm zu Hause“ (T-B/ Z526-535).

Die *Betreuung im Krankenhaus* wird von Frau Auer, Frau Christof und Frau Doppler hinsichtlich fehlender Informationen und zu wenig individueller Betreuung negativ gesehen. Frau Doppler erzählt:

„Also, da muss ich auch dazu sagen, dass ich mit unserem Oberarzt sehr zufrieden bin, aber von dort ist diese Unterstützung überhaupt nicht gekommen. Es sagt dir einfach niemand, was du für Möglichkeiten hast und wo du um was ansuchst und wie das funktioniert“ (T-D/ Z484-488).

Frau Christof erlebte zu wenig individuelle Betreuung:

„Den Aufenthalt im Krankenhaus habe ich sehr schlecht in Erinnerung. Es sollte auf die Bedürfnisse der Mütter besser eingegangen werden. Ich hätte zum Beispiel mehr Zeit gebraucht, um mich einmal mit der Situation auseinanderzusetzen, bevor sie

mich mit Informationen zuschütten. Sie hätten mir mehr Zeit geben sollen. Trotzdem hätte ich mir viel mehr Information gewünscht“ (T-C/ Z291-295).

Negative Aspekte sehen die Frauen häufig in der *Bürokratie*. Frau Bauer, Frau Doppler und Frau Eder berichten beispielsweise, dass sie um den Kindergartenplatz kämpfen mussten. Frau Bauer würde gerne auch andere Therapien ausprobieren, jedoch reichen die finanziellen Mittel dafür meist nicht aus:

„Das Negativste ist sowieso, dass die Krankenkasse nichts zahlt. Die behinderten Kinder von gut gestellten Eltern haben halt mehr und die anderen haben halt weniger bis gar nichts. Das ist halt leider so“ (T-B/ Z506-510). „Und irgendwann einmal ist dann einfach nicht mehr mehr drinnen. Ich meine, ich würde noch gerne Musiktherapie probieren mit ihm oder irgend so eine Trommeltherapie – irgendwas in die Musikrichtung, aber es geht einfach nicht mehr. Es ist einfach ein immenser Zeit- und Geldaufwand“ (T-B/ Z494-498).

### **Verbesserungsvorschläge**

Alle Mütter haben in der Zusammenarbeit mit Professionisten aus verschiedenen Maßnahmen den Zugang an Information vermisst. Verbesserungswürdig ist laut den Frauen, den Familien zu erklären, welche Unterstützungen ihnen zustehen oder wo sie finanzielle und therapeutische Hilfe erhalten bzw. um sie ansuchen können. Frau Doppler schlägt einen Folder für betroffene Eltern und Familien vor:

„Also, ich hätte schon so irgendwie gerne, dass wenn du die Diagnose kriegst, dass es zum Beispiel einen Folder gibt: ‚Sie haben ein Kind mit Behinderung‘ – was gibt es für Möglichkeiten, wo können sie um was ansuchen – was können sie an Unterstützung beantragen. Du erfährst zum Beispiel nicht, wo du zum Beispiel irgendwelche Unterstützungen bekommst, wenn du einen Rollstuhl, wenn du Hilfsmittel brauchst. Ein kompakter Folder eben, der gebündelte Information gibt. Das gibt’s glaube ich nicht, also ich zum Beispiel habe das noch nirgends gesehen“ (T-D/ Z516-525).

In der Zusammenarbeit mit ProfessionistInnen schlagen Frau Auer, Frau Christof, Frau Doppler und Frau Eder vor, die Eltern ernster zu nehmen, ihnen besser zuzuhören, sich mehr Zeit für Gespräche zu nehmen und auf die Bedürfnisse der Frauen besser einzugehen. Frau Eder berichtet:

„Manchmal einfach ein bisschen mehr Rückmeldung, aber das ist immer ein Zeitproblem, die haben halt auch ihre Strukturen. Und dadurch, dass wir von der Elisabeth keine Rückmeldung oder keine Infos kriegen, ist das nur so abgehakt. Es



gibt welche, die mehr oder weniger auf Elterngespräche achten, also da könnte man mehr Elterngespräche führen, dass man mehr dran ist“ (T-E/ Z470-474).

Frau Bauer benennt weitere Verbesserungsvorschläge bezogen auf gesetzliche Grundlagen für Integrations- und Stützkräfte und das von ihr besuchte Kinderambulatorium:

„Er braucht eben eine Integrations- eine Stützkraft und dafür gibt es keine gesetzliche Grundlage, es ist nur eine Empfehlung der Landesregierung, dass die Gemeinde dafür zu sorgen hat und auch die Kosten zu tragen hat. Also, das ist sicher etwas, was geändert gehört. Weil ich mir denke, dass man schon genug Schwierigkeiten mit den Kindern hat und da brauch ich nicht über das auch streiten“ (T-B/ Z117-127). „Ich denke mir auch, dass im Kinderambulatorium eine straffere Organisation gehört. Also, so von der Leistung von den Mitarbeitern her. Es ist für mich einfach das Gefühl. Ich weiß nicht, ob der Primar da ein bisschen zu gutmütig ist“ (T-B/ Z515-521).

Frau Eder schlägt eine Verbesserung des Netzwerkes von ÄrztInnen und TherapeutInnen und die Verstärkung der Kontaktvermittlung zu anderen betroffenen Personen vor:

„Also, verbesserungswürdig ist auf jeden Fall das Netzwerk der Ärzte und der Informationsfluss, was es alles gibt. Die haben halt alle ihre Kollegenschaft, wo man weiterverwiesen wird, aber es ist dann immer so eingegrenzt. Also, bei den Ärzten hätte ich mir manchmal mehr erwartet einfach, mehr Konkretes. Also: ‚Der Elisabeth würden wir das empfehlen oder sie könnten ja mal dort hinschauen‘. Auch ein bisschen alternativer – ja“ (T-E/ Z478-483). „Verbesserungswürdig ist auch irgendwie dieses Zusammenkommen mit Leidensgenossen. Die Frühförderung ist einmal eine gute Institution, dass die Eltern irgendwo zusammenkommen. Die kommen ins Haus und die haben Termine, wo sich die Eltern treffen können, was sehr hilfreich war. Verbesserungswürdig ist auch: ‚Wie komme ich in Kontakt mit Gleichgesinnten‘, da haben wir uns manchmal sehr auf weiter Strecke gefühlt“ (T-E/ Z494-499).

Weiters beschreibt Frau Eder, dass die Integration außerhalb und innerhalb des Kindergartens verbesserungswürdig ist:

„Im Kindergarten – wo man sehr beruhigt sein kann und wo sich die Elisabeth wohl fühlt, ist das keine gelebte Integration. Das scheitert schon an den Eltern – es wird nicht darüber geredet, es erfährt beim Elternabend niemand, wer da jetzt Integrationskind ist. Es wird gelebt, aber es wird nicht kommuniziert, auch mit den Kindern nicht. Die tun so, als wär das eh alles normal. Aber dadurch, dass es nicht normal ist, hätte ich mir gewünscht, dass das zum Thema gemacht wird“ (T-E/ Z502-510).

## 8 Conclusio

In weiterer Folge werden wesentliche Ergebnisse und Antworten auf die Forschungsfragen – wie Mütter vierjähriger Kinder, welche nach der Geburt mit deren Behinderung konfrontiert wurden, das bisherige Zusammenleben erleben und verarbeiten – dokumentiert. Des Weiteren beinhaltet das aktuelle Kapitel abschließende Bemerkungen und etwaige weiterführende Forschungsfragen.

### 8.1 Zusammenfassung der wesentlichsten Ergebnisse

#### **Situationen und Lebensphasen**

*Bedeutsame Situationen oder Phasen* im Zusammenleben mit dem Kind mit Behinderung sind positiver und negativer Natur.

Die Frauen beschreiben eine motivierende Wirkung, Freude und bezeichnen es als ‚Highlight‘ und ‚Erfolgs Erlebnis‘, wenn ihr Kind etwas Wichtiges erlernt, wie beispielsweise das Krabbeln, das Gehen oder bei Fortschritten in der sprachlichen Entwicklung. Dies sind für die befragten Mütter bedeutsame Erlebnisse, welche positiv bewertet werden. Die beschriebenen Entwicklungsfortschritte sind prinzipiell, für alle Mütter, wesentliche und emotionsvolle Erlebnisse. Für die betroffenen Frauen scheinen diese jedoch vor allem dann von besonderer Bedeutung zu sein, wenn die Entwicklung des Kindes verzögert ist und keine klare Prognose darüber gestellt werden konnte, ob es beispielsweise jemals gehen wird können. Die Mütter erkennen durch diese Fortschritte, dass ihr Kind trotz der Beeinträchtigung wesentliche Entwicklungsschritte macht und mit jedem Schritt selbständiger wird.

Bedeutsam sind für die Frauen ebenso Situationen, in welchen ihr Kind an etwas scheitert, etwas nicht schafft oder sich etwas nicht zutraut. Dies sind Momente, in denen sich die Mütter Gedanken über die Zukunft machen und auch Angst vor dieser haben. Sie fragen sich, wie ihr Kind mit der Behinderung umgehen und welche Einschränkungen es aufgrund dieser haben wird, aber auch konkrete Fragen, wie ob es jemals reden und sich verständig machen wird können. Diese Zukunftsgedanken sind Bestandteil der Aufgabe der Mütter, neue Perspektiven für

das eigene und das Leben des Kindes zu finden (vgl. Kapitel 4), um mit der Situation – Elternteil eines Kindes mit Behinderung zu sein – umgehen und diese bewältigen zu können.

Das Auftreten von epileptischen Anfällen wird von einer betroffenen Mutter als bedeutsam empfunden, da sie in diesen Momenten Hilflosigkeit im Umgang mit der Behinderung empfindet und in diesen Momenten ebenso Gedanken über die Zukunft bestehen, welche sich auf beispielsweise das Autofahren beziehen.

Die Mutter des Kindes mit autistischen Zügen betrachtet Situationen, in denen es ihr nicht gelingt Kontakt aufzubauen als bedeutsam und schwierig. Sie ist deprimiert, wenn sie sieht, dass keine Spielkameradschaften entstehen und kaum Kontakt zu anderen Kindern besteht.

Diese negativ erlebten Situationen und Phasen können für die Mütter auch deshalb bedeutsam sein, da diese sie an den Verlust des ‚idealen Kindes‘ erinnern und etwaige Ängste auslösen können (vgl. Kapitel 4).

Die *Diagnose* wurde in allen Fällen von ÄrztInnen übermittelt. Drei Mütter hatten bereits vor der Mitteilung der Diagnose den Verdacht einer Beeinträchtigung, eine Mutter beschreibt, dass es ihr bewusst war, was ein Schädel-Hirn-Trauma mit Einblutungen ins Gehirn für Auswirkungen hat, und eine Mutter traf die Diagnose überraschend.

Die Frauen empfanden die Ärzte und Ärztinnen in ihrer Diagnosemitteilung unterschiedlich. Manche werden als sehr ehrlich und informationsbereit beschrieben, andere wiederum wurden als pessimistisch, kurz angebunden und zu wenig informativ empfunden, was die Aussage von Ziemer (2002, 170) widerspiegelt, dass die Diagnosemitteilung häufig verkürzt übermittelt wird, so dass etwaige Fragen nicht berücksichtigt werden können (vgl. Kapitel 4.1). Schwierigkeiten für jene Personen, welche die Diagnose mitteilen, lassen sich daran erkennen, dass unterschiedliche Erwartungen von den Müttern bestehen. Zu erkennen ist, dass Frau Christof, welche die Diagnose überraschend erhielt, mehr Zeit gebraucht hätte, um sich mit der Situation auseinandersetzen zu können und im ersten Moment mit den ihr mitgeteilten Informationen überfordert war. Frau Auer berichtet, dass die Neurologin, welche die Diagnose mitgeteilt hatte, ‚alles sehr schwarz gemalt‘ habe. Möglicherweise stellte diese die Diagnose und die Prognosen bloß realistisch dar, was von Frau Auer negativ erlebt wurde. Ärzte und

Ärztinnen, welche die Diagnose mitteilen, sollten möglichst versuchen, individuell auf jede Frau einzugehen und ihre Bedürfnisse zu berücksichtigen.

Emotionale Reaktionen auf die Diagnose reichten von rationalen Gedanken bis zu Gefühlen, wie Schock, Deprimiertheit, Verzweiflung, Trauer oder Wut. Die Frauen konnten ihre Gefühle nicht einordnen, waren am Boden zerstört und waren wie ‚weggeschaltet‘. Sie beschreiben, dass eine kleine Welt zusammenbrach, und dass es war, als ob jemand den Lebensinhalt weggezogen hätte. Eine Mutter konnte ihr Kind anfangs gar nicht angreifen. Jene Mutter, welche zu Beginn rational dachte, beschreibt, dass der Erschöpfungszustand erst nach einiger Zeit eintrat, als alles zur Routine wurde.

Gedanken in dieser Situation waren nicht traurig sein zu dürfen, weil sie dem Kind helfen müssten, um das Beste ‚rauszuholen‘. Die Frauen legten alle Kraft und richteten den Fokus auf das Kind, um ihm alle Chancen zu geben. Fragen nach dem ‚Warum‘ und ‚Wieso‘ beschäftigten die Frauen ebenso, wie solche über die Zukunft. Eine Mutter beschreibt, ‚total wenig gedacht‘ zu haben.

Betrachtet man unterschiedliche Modelle zum Auseinandersetzungs- und Verarbeitungsprozess von Eltern von Kindern mit Behinderung (vgl. Kapitel 4.6), bedeuten die Gedanken der Mütter, ‚das Beste rausholen‘ zu wollen, nicht den Abschluss dieses Prozesses. Bezogen auf die dargestellten Phasenmodelle des Auseinandersetzungs- und Verarbeitungsprozesses befinden sich die Mütter beispielsweise bezogen auf Sporkens ‚Weg zur Bejahung‘, aus dem Jahre 1975, in der dritten von neun Phasen – der ‚Impliziten Leugnung‘. Das Bewältigungsmodell von Kast (2000 – in Erstauflage 1987), welches von Jonas (1996) in Hinblick auf Mütter von Kindern mit Behinderung modifiziert wurde, beschreibt bereits als erste Phase jene, in welcher alles versucht wird, um das Kind zu heilen – in diesem Fall – ‚das Beste rauszuholen‘. Betrachtet man das Spiralmodell von Schuchardt (2003), ist ebenso zu erkennen, dass sich die Mütter zu diesem Zeitpunkt zwischen der ersten und zweiten Spiralphase – zwischen der Phase der ‚Ungewissheit‘ und der ‚Gewissheit‘ – befinden (vgl. Kapitel 4.6).

Der *Kindergartenbesuch* wird von den Frauen positiv erlebt, obwohl die Eingewöhnung und Ablösung vom Kind für manche Frauen schwierig und belastend war. Bis auf ein Kind, welches eine Regelgruppe mit integrativer Zusatzbetreuung besucht, werden alle Kinder in einer Integrationsgruppe betreut.

Der Kindergarten ist jedoch nicht für alle Kinder die erste Kinderbetreuungseinrichtung. Tagesmütter und Kinderkrippen geben den Müttern die Möglichkeit, schon vor dem Kindergarteneintritt zu arbeiten oder zu studieren und ihren Kindern eine Integration und ein Zusammenleben mit anderen Kindern zu ermöglichen. Positive Aspekte am Kindergartenbesuch beschreiben die Frauen, wenn sie das Zusammentreffen von unterschiedlichen Kindern sowie Förderungsmöglichkeiten beschreiben. Dies spiegelt Aussagen von Kniel (1988, 29) wieder, welcher bemerkt, dass der Besuch des Kindergartens Kontakt- und Spielmöglichkeiten mit Gleichaltrigen bietet sowie Regeln des Zusammenlebens erlernt werden können (vgl. Kapitel 4.1). Die Integration wird von den Müttern also positiv bewertet. Der Kindergartenbesuch entlastet und unterstützt die Frauen in der Betreuung und Förderung des Kindes.

Die Eingewöhnung in den Kindergarten wird einerseits von manchen Frauen als problemlos beschrieben, andererseits als sehr belastend und schwierig. Letzteres wird eher von Müttern zum Ausdruck gebracht, welche wenig Rückmeldung vom Kind bekommen – ob durch fehlende sprachliche Ausdrucksmöglichkeiten oder durch autistische Züge. Belastend wurde der Kindergarteneintritt dann empfunden, wenn Entwicklungsrückstände des eigenen Kindes durch den Besuch im Kindergarten deutlich wurden. Im Rahmen der Eingewöhnung werden die Mütter durch das Zusammentreffen mit gleichaltrigen Kindern und das Erkennen des möglichen Entwicklungsstandes eines ‚normalen Kindes‘ erneut mit dem Verlust des ‚idealen Kindes‘ und somit mit der Behinderung ihres Kindes verstärkt konfrontiert.

Die Eingewöhnung ist bei allen Kindern schrittweise geschehen, was laut Posth (2007, 303) dem Kind die Möglichkeit bietet, Vertrauen aufzubauen und die Kindergartenpädagogin als Bezugsperson anzuerkennen (vgl. Kapitel 3.5). Die Eingewöhnung in den Kindergarten verläuft auch bei ‚normalen Kindern‘ nicht immer problemlos. Fraglich ist in dieser Situation, ob das Kind Probleme hat, sich von seiner Mutter zu trennen und Bindungen zu anderen Personen einzugehen, oder ob die Mutter Schwierigkeiten damit hat loszulassen. Frau Eder, welche die Eingewöhnung beispielsweise als sehr belastend und schwierig erlebt hatte, beschreibt ebenso, dass sie Probleme hatte, sich von ihrem Kind zu trennen. Hier dürfte es vielleicht eher an der Mutter gelegen haben, dass die Eingewöhnung ein halbes Jahr gedauert hat.

Die Ablösung vom Kind wurde von manchen Müttern problemlos, von anderen sehr belastend und schwierig erlebt. Jene Mütter beschreiben, anfänglich Sorge über das Wohlergehen des Kindes gehabt zu haben und dass es für sie schwierig war, sie in den Kindergarten zu bringen und sich loszulösen. Es ist ihnen schwer gefallen, sich vom Kind zu trennen. Die Zusammenarbeit und die Kommunikation zu den Kindergartenpädagoginnen wurden jedoch von allen Müttern sehr positiv erlebt. Mütter von Kindern mit Entwicklungsrückständen beschreiben, die Ablösung eher belastend erlebt zu haben, da ihre Kinder vermehrt Hilfe und Zuwendung benötigten.

Die Beziehung zu den Kindergartenpädagoginnen konnte laut den Frauen in allen Fällen schnell aufgebaut werden. Sie werden als gute und stabile Beziehungen beschrieben. Für einige Kinder ist ein körperlicher Bezug (z.B. Umarmungen) wesentlich, um eine Beziehung aufzubauen, sich wohl zu fühlen bzw. als Begrüßungsritual.

In den ersten Tagen im Kindergarten erlebten die Mütter ihre Kinder positiv, glücklich, stolz und erstaunt, jedoch ebenso auch verzweifelt, ängstlich und hilflos. Manche Frauen beschreiben, dass sich ihre Kinder gefreut haben, mit anderen Kindern zu sein und nie geweint haben oder nicht in den Kindergarten wollten. Andere Frauen erlebten beispielsweise, dass ihr Kind kaum Kontakt zu anderen gesucht, die Beobachterrolle eingenommen oder geweint hat, als es merkte, dass seine Bezugsperson (Mutter, Vater, Oma) den Kindergarten verlassen hatte. Eine Mutter beschreibt, dass ihr Kind in den ersten Tagen des Kindergartenbesuches besonders anhänglich war und vermehrt Nähe suchte.

Zum Zeitpunkt des Interviews gehen alle Kinder gerne in den Kindergarten, es gefällt ihnen dort und es geht ihnen gut. Der Kontakt zu den Kindergärtnerinnen wird sehr positiv gesehen und die Struktur und der Tagesablauf sind den Kindern in einer Weise geläufig, dass Tage ohne Kindergarten teilweise ‚fad‘ erlebt werden. Jene Mutter, welche beschreibt, dass ihr Kind anfänglich kaum Kontakt zu anderen Kindern suchte, erzählt, dass ihre Tochter Anschluss gefunden hat, jedoch teilweise bei Aktivitäten noch immer nicht mitmachen will und dann auch nicht zugänglich ist. Dies muss jedoch nicht zwingendermaßen mit der Behinderung zusammenhängen, sondern kann ebenso Wesenszüge des Kindes sichtbar machen, welche auch anderen Kindern eigen sind. Eine weitere Mutter beschreibt den Kindergarten als beste Therapie in unterschiedlichen Bereichen.

### **Reaktionen der sozialen Umwelt**

Die *Reaktionen der Familien* kurz nach der Diagnosemitteilung waren unterschiedlich. Einerseits waren diese schockiert, machten sich Sorgen und konnten es nicht glauben, andererseits versuchten sie, die Frauen und deren Partner zu trösten, ihnen Hoffnung zu geben und sie zu unterstützen. Die Familienmitglieder machten sich Gedanken über die Zukunft und waren teilweise im Umgang mit dem Kind verunsichert. Manche – vor allem männliche – Angehörige reagierten, indem sie sich die Situation ‚schönredeten‘, was ein ‚nicht wahr haben wollen‘ impliziert. Eine Frau berichtet, dass sie sich an keine außergewöhnlichen Reaktionen erinnern kann, sie jedoch so sehr mit sich beschäftigt war, dass sie diese gar nicht wahrgenommen hat. In einer Familie war die Suche nach der Schuld zentral, da die Behinderung des Kindes durch einen Unfall verursacht wurde. Jene Mutter, welche die Diagnose erst erhielt, als das Kind bereits zwei Jahre alt war, konnte keine veränderten Reaktionen erkennen, da sich durch die Diagnosemitteilung die Beeinträchtigungen und Verhaltensweisen ihres Kindes nicht verändert haben. Die Familie hatte bereits gelernt, mit den Beeinträchtigungen umzugehen und das Kind so zu akzeptieren, wie es ist. Durch die Diagnose veränderte sich nicht die Sichtweise bezogen auf das Kind, die bereits beobachteten Beeinträchtigungen wurden bloß benannt.

Zum Zeitpunkt des Interviews werden die Kinder von Familienangehörigen als ganz normal angesehen und es wird auch ein normaler Umgang mit ihnen gelebt. Hier stellt sich die Frage, inwiefern der Umgang mit einem Kind mit Behinderung ‚normal‘ sein kann und wie ‚normal‘ von den Frauen definiert wird.

In jener Familie, in welcher die Frage nach der Schuld zentral war, ist die Schuldfrage immer noch präsent. Eine Mutter berichtet, dass ihre Mutter oft deprimiert ist, da sie sich den Umgang mit ihrer Enkelin anders vorgestellt hatte. Hier wird erkennbar, dass Hoffnungen und Wünsche der Großmutter bezogen auf ihre Enkelin mit Behinderung enttäuscht wurden und sie sich – wie die Eltern – vom gewünschten Kind verabschieden muss.

*Reaktionen von FreundInnen und Bekannten* waren zur Zeit der Diagnose ähnlich wie bei der Familie. Sie waren schockiert, konnten es kaum glauben und versuchten Trost und Hoffnung zu geben.

Die Frauen beschreiben, dass sie im Umgang von FreundInnen und Bekannten mit ihrem Kind häufig ein Unbehagen spüren und diese teilweise nicht wissen, wie sie auf das Kind eingehen und reagieren sollen. Eine Frau beschreibt beispielsweise die Verunsicherung dieser Personen aufgrund der Epilepsie ihres Kindes.

Durch die Behinderung ihres Kindes ist bei manchen Frauen ein neuer Freundeskreis entstanden. Sie beschreiben, dass der Kontakt mit anderen betroffenen Familien unkomplizierter sei, da sie in einer ähnlichen Situation sind. Man weiß, wovon der andere redet und kann sich gegenseitig bemitleiden und offen reden.

*Reaktionen von Fremden* gestalten sich folgendermaßen: Einerseits begegnet den Müttern Interesse, nette und liebe Reaktionen und Personen, welche in Interaktion treten, andererseits reagieren Fremde eher kühl, drücken ihr Beileid aus, wollen sich einmischen oder ihre Ruhe haben. Jene Frauen, welche berichten, dass die Behinderung nicht sofort auffällt, erleben seltener Reaktionen von Fremden. Dies ist jedoch eine subjektive Wahrnehmung der Situation. Möglicherweise fällt die Behinderung fremden Personen sehr wohl auf, jedoch werden deren Reaktionen von den Frauen nicht wahrgenommen.

Die Mütter beschreiben ein gewisses Desinteresse. Dieses wird von einer Mutter vor allem im Bezug auf andere Kindergarteneltern bemerkt, welche an Integration außerhalb des Kindergartens kein Interesse zeigen. Dies kann daran liegen, dass andere Eltern verunsichert sind und nicht wissen, wie sie mit dem Kind mit Behinderung und dessen Familie umgehen sollen. Reaktionen anderer Betroffener werden als sehr offen beschrieben. Daher wird der Kontakt zu diesen Personen oft als unkompliziert erlebt.

Die Mütter reagieren auf negative Reaktionen von Fremden einerseits genervt, zornig, grantig und würden manchmal gerne zurückschimpfen. Andererseits denken sie, dass fremde Personen es nicht besser wissen und verstehen. Da die Frauen ebenso Teil der sozialen Umwelt sind und sich teilweise erstmals mit dem Phänomen der Behinderung durch ihr Kind auseinandergesetzt haben, besteht ein gewisses Verständnis für Reaktionen von fremden Personen.



### **Beziehung zum Kind**

Die Mütter beschreiben *Gefühle* gegenüber ihrem Kind, welche durch die Diagnose nicht verändert wurden. Im Vordergrund standen jedoch Fragen und *Gedanken* über die Zukunft und das Bestmögliche für das Kind zu tun. Eine Frau beschreibt sehr wohl, dass sie ihr Kind in den ersten Stunden gar nicht anfassen konnte und die Diagnosemitteilung für sie ‚sehr schlimm‘ war. Dies legte sich jedoch nach ein paar Tagen wieder. Hier ist abermals erkennbar, dass sich die Mütter zu dieser Zeit in der Auseinandersetzung und Verarbeitung in den ersten Phasen befanden. Anzeichen dafür sind das scheinbare Nichtzulassen von Gefühlen, der Wunsch das Beste für das Kind tun zu wollen sowie die Beschreibung einer Frau, dass sie sich nach ein bis zwei Wochen wieder ‚erfassen‘ hätte. Das weist darauf hin, dass sie in der von Schuchardt (2003, 145) beschriebenen Spiralphase der ‚Gewissheit‘ war (vgl. Kapitel 4.6), in welcher die Eltern bereit sind die Wahrheit anzunehmen, jedoch immer noch die Hoffnung besteht, dass sich die Diagnose als Irrtum herausstellen würde.

Die *Beziehung* zum Kind wird von den Frauen als gute und enge Bindung beschrieben. Sie versuchen ein normales Leben zu führen, ihr Kind wie jedes andere zu behandeln und im Alltag nicht darüber nachzudenken, dass eine Beeinträchtigung besteht. Das Zusammenleben wird von den Müttern als etwas Positives gesehen und nicht als Belastung, obwohl ebenso Momente der Verzweiflung, Hilflosigkeit und Angst vorkommen. Eine Mutter beschreibt, dass sie nicht sicher ist, ob die Beziehung zu ihrem Kind ebenso gut wäre, wenn sie nicht arbeiten würde und sie die ganze Zeit miteinander verbringen würden. Für sie scheinen die sozialen Ressourcen (vgl. Kapitel 4.5) besonders bedeutsam zu sein, um mit der Situation, Mutter eines Kindes mit Behinderung zu sein, umgehen zu können.

### **Positive Aspekte oder Erfahrungswerte**

*Positive Aspekte* im Zusammenleben mit dem Kind werden von den Frauen in den Eigenschaften des Kindes gesehen. Sie beschreiben ihr Kind als ‚süß‘, ‚knuddelig‘, ‚fröhlich‘, ‚anhänglich‘, ‚lustig‘, ‚gut aufgelegt‘ oder ‚total freundlich‘. Durch die Kinder können sie Bescheidenheit, Ruhe und Langsamkeit lernen. Das Zusammenleben bringt den Müttern auch sehr viel Energie und sie erleben immer

dann positive Momente, wenn das Kind etwas lernt. Dadurch kann die Frau erkennen, dass die Entwicklung ihres Kindes nicht stagniert und es sich weiter entwickelt, um so immer mehr Selbständigkeit zu erlangen.

Die Behinderung des eigenen Kindes und das Wissen über verschiedene Beeinträchtigungen lässt eine Frau betroffene Personen mit anderen Augen sehen und ihr Abstand zu ihnen hat sich verkleinert. Durch den Kontakt mit und Informationen über Menschen mit Behinderung hat sich die Einstellung dieser Frau verändert (vgl. Kapitel 4.4).

Eine Mutter berichtet, dass sie ihrem Kind durch seine Behinderung mehr Aufmerksamkeit gegeben hat, als sie das bei einem ‚normalen‘ Kind getan hätte. Diese Aussage muss in Relation dazu gesehen werden, dass diese Frau nur ein Kind hat. Sie hat keine Vergleichsmöglichkeiten, wie viel Aufmerksamkeit sie einem anderen Kind gegeben hätte.

Positive Erfahrungen erlebt eine Frau, wenn sie an Fortschritte in der Entwicklung denkt, welche aus der gegenseitigen Förderung ihrer Kinder resultieren. Da ihr Kind mit Behinderung einen zwei Jahre jüngeren Bruder hat, können sich die beiden in unterschiedlichen Bereichen fördern und fordern.

Das Kennenlernen anderer betroffener Eltern beschreiben die meisten Mütter ebenso als einen positiven Aspekt. Mit diesen Personen können sie offen sprechen und auch einmal aussprechen, was sie vor Nichtbetroffenen nicht sagen können. Der Kontakt zu diesen gibt den Frauen, wie bei Eckert (2007, 45) beschrieben, die Möglichkeit, sich und ihr Kind nicht immer erklären zu müssen (vgl. Kapitel 4.4). Einen großen Teil der Frauen bietet das Zusammentreffen mit anderen betroffenen Eltern die Gelegenheit, sich verstanden zu fühlen und nicht nachdenken zu müssen, was sie sagen können oder nicht.

### **Belastungen und deren Bewältigung**

Auf der *innerpsychischen Ebene* erleben die Frauen folgende Belastungen:

*Belastend* war für die Frauen im Laufe der Zeit zu lernen, mit der Behinderung umzugehen und sie anzunehmen. Hier wird der, schon von Klauß (2005, 12f) beschriebene, Abschied vom gewünschten Kind und das Finden neuer Perspektiven für das eigene und das Leben vom Kind erkennbar (vgl. Kapitel 1.5). Für die Mutter ist es belastend zu sehen, welche Fähigkeiten und Fertigkeiten andere Kinder im gleichen Alter bereits besitzen, und dass Fortschritte und Erfolge

in der Entwicklung des eigenen Kindes auf sich warten lassen. Dies macht sich beispielsweise beim Kindertarteneintritt bemerkbar, wenn Entwicklungsrückstände des eigenen Kindes deutlich werden.

Fragen über die Zukunft und Gedanken darüber, wie es dem Kind mit der Behinderung gehen wird, werden ebenso als Belastung beschrieben. Die Aussagen der Mütter spiegeln Beschreibungen von Krause (2002, 108) wider, wenn dieser die weitere Entwicklung, das Ausmaß der Fähigkeiten des Kindes, Fertigkeiten zu lernen, sowie Zukunftsaussichten wie die mögliche Selbständigkeit oder Fragen über eine spätere finanzielle Absicherung als Belastungen beschreibt (vgl. Kapitel 4.2).

Eine Frau beschreibt die Belastung, sich zurücknehmen zu müssen, da sich der Tagesrhythmus ganz nach ihrem Kind richtet. Sohlmann (2009, 20) beschreibt es als wesentliche Aufgabe von Eltern von Kindern mit Behinderung, den eigenen Tagesablauf den Bedürfnissen des Kindes anzupassen (vgl. Kapitel 4.3).

Eine Mutter erlebt es als belastend, mit anderen betroffenen Eltern in Kontakt zu treten, da sie dann an ihre eigene Situation erinnert wird.

Im Bereich der *familiären Ebene* beschreiben die Mütter den erhöhten Kosten- und Zeitaufwand durch unterschiedliche Therapien, Arztbesuche oder therapeutisches Spielzeug als Belastung. Kriegl (1993, 59) beschreibt ebenso die Belastung durch einen erhöhten Zeit- und Kostenaufwand. Ausgaben bezüglich therapeutischen Spielzeuges oder aufwendiger technischer Hilfsmittel können Einschränkungen des bisherigen Lebensstandards mit sich bringen (vgl. Kapitel 4).

Für manche Frauen ist es belastend, die gesamte Verantwortung für unterschiedlichste Bereiche wie Therapien oder Arztbesuche zu tragen, wenn sie darin nicht unterstützt werden.

Auf der *außerfamiliären Ebene* sehen die Frauen vor allem die bürokratischen und organisatorischen Bereiche als Belastung. Dies umfasst das Ansuchen um Unterstützungen finanzieller, aber auch personeller Art und die Planung des Tagesablaufs, bei dem man immer mitdenken muss sowie passende Au Pairs, Tagesmütter oder TherapeutInnen zu finden. Lotz (2004, 44, Hervorhebung im Original) beschreibt diese „*Suche nach geeigneten Förder-, Betreuungs- und Behandlungsangeboten* sowie die *zeitliche Planung* und Integration dieser Angebote in den Familienalltag“ als eine zentrale Aufgabe von Eltern von Kindern mit Behinderung (vgl. Kapitel 4.3). Die befragten Frauen berichten, dass dieser

organisatorische und bürokratische Bereich vor allem in ihren Händen und in ihrer Verantwortung liegen.

Diese *Belastungen zu bewältigen*, gelingt den Frauen durch Gespräche mit anderen (betroffenen) Personen, mit TherapeutInnen oder der Frühförderin. Das Gefühl, dass jemand zuhört und eventuell Tipps geben kann, sehen die Frauen positiv. In diesem Rahmen können die Frauen – wie schon bei Kriegl (1993, 25f) zu lesen ist – über Gefühle, Gedanken oder negative Reaktionen sprechen, ohne Angst vor gesellschaftlichen Sanktionen zu haben (vgl. Kapitel 4.1).

Weiters schaffen sie es durch die Einrichtung von Freiräumen, Abstand zur Situation zu gewinnen und so zur Ruhe zu kommen. Dies gelingt den Frauen teilweise durch ihre Arbeit, aber auch durch bewusst gewählte Wochenenden, in denen sie Abstand gewinnen. Dadurch können die Frauen ‚abschalten‘ und neue Energien schöpfen, welche sie im Zusammenleben mit ihrem Kind mit Behinderung benötigen.

Eine Mutter besucht Selbsterfahrungsseminare, um mit den Belastungen besser umgehen zu können. Eine andere Mutter hat gemeinsam mit ihrem Mann eine Gesprächstherapie besucht, diese jedoch bald wieder abgebrochen, da sie nicht zu den erwarteten oder erhofften Ergebnissen führte.

Positive Erlebnisse wie beispielsweise Entwicklungsfortschritte sowie zu sehen, dass es einen noch schlimmer treffen hätte können, hilft den Frauen, besser mit ihrem Schicksal umgehen zu können. Die Frauen schöpfen aus diesen positiven Aspekten Kraft, um mit Belastungen umgehen zu können.

Weitere Möglichkeiten zur Bewältigung von Belastungen sind laut den Frauen das Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten und in jene des Kindes, positiv in die Zukunft zu blicken und sich abzulenken. Hier lassen sich die im Rahmen der Bewältigungskompetenz von Garlipp und Theunissen (1999, 60f) wirkenden schützenden Funktion des positiven Selbstbildes, der Selbstwertüberzeugung, des Glaubens an die eigenen Fähigkeiten sowie des Vertrauens in die eigenen Ressourcen erkennen (vgl. Kapitel 4.5).

### **Ressourcen**

Den Frauen kann es mithilfe individueller und sozialer Ressourcen gelingen, unterschiedliche Aufgaben und Probleme zu bewältigen. Durch emotionale und kognitive Kompetenzen im Rahmen der *individuellen Ressourcen* kann eine

gelungene Auseinandersetzung mit der Situation, Mutter eines Kindes mit Behinderung zu sein, erfolgen (vgl. Kapitel 4.5).

Emotionale Kompetenzen sind bei den Frauen bemerkbar, wenn sie über die positiv erlebten Entwicklungsschritte sowie über Wünsche und Hoffnungen bezogen auf die Zukunft des Kindes berichten. Weiters wird eine gelungene Integration als entlastend gesehen. Den Frauen hilft der Glaube an sich selbst und daran, eine starke Persönlichkeit zu sein, mit unterschiedlichen Situationen umzugehen. Frau Bauer beschreibt weiters, dass ihr ein ‚Naturglauben‘ dabei hilft, gewisse Situationen zu bewältigen, wie beispielsweise das Überleben ihres Sohnes kurz nach dem Unfall.

Kognitive Kompetenzen sind dann erkennbar, wenn die Mütter über Handlungen und Situationen sprechen, welche ihnen helfen, verschiedene Aufgaben und Probleme zu bewältigen. Die Frauen berichten beispielsweise, dass sie sich bewusst Freiräume schaffen, mit anderen über Gefühle sprechen oder organisatorische Aufgaben übernehmen. Dadurch haben sie das Gefühl etwas tun zu können, und nicht ‚hilflos daneben‘ zu stehen. Eine Mutter berichtet, dass sie versucht, alle möglichen finanziellen Unterstützungen und Therapien auszuschöpfen und auf die Interessen ihres Kindes einzugehen. Im Rahmen der diagnostischen Kompetenz berichten vier der fünf Mütter, dass sie durch die Beobachtung des Umgangs der TherapeutInnen und Frühförderinnen mit ihrem Kind gelernt haben, wie sie mit ihrem Kind umgehen und therapeutische Übungen zu Hause anwenden und somit etwas für die Entwicklung ihres Kindes beitragen können.

Im Rahmen der sozialen Ressourcen bekommen die Frauen von der *Familie* hauptsächlich Unterstützung in der Betreuung des Kindes oder durch Gespräche. Engelbert (1999, 134) beschreibt, dass sich Frauen durch die familiäre emotionale Verbundenheit in ihrer Familie akzeptiert und geborgen fühlen und in diesem Rahmen über Probleme sprechen können, so dass eine Belastungsbewältigung begünstigt wird (vgl. Kapitel 4.5).

Die Frauen berichten, dass sie volle Unterstützung von ihren Partnern erhalten. Weiters werden die Frauen überwiegend von ihren Müttern in der Betreuung, bei Arztbesuchen oder durch das Führen von Gesprächen unterstützt. Möglicherweise erhalten die Frauen die meiste Unterstützung von ihren Müttern, da die Beziehung

und das Vertrauen zur eigenen Mutter meist stärker sind, als jene zu den Eltern des Partners. Ein Kind hat Geschwister, welche weitaus älter sind. Diese unterstützen ihre Mutter in der Betreuung und darin, dass sie normal mit dem Kind mit Behinderung spielen und umgehen.

Eine Frau betont, von beiden Eltern Unterstützung zu erfahren. Diese fahren ihre Enkelin zur Rehabilitation, erkundigen sich über Unterstützungen und Maßnahmen, übernehmen Therapiebesuche und die Beaufsichtigung des Kindes auch für mehrere Tage. Dies ist jedoch nur möglich, da diese genügend zeitliche Ressourcen aufbringen können. Eine weitere Mutter wird zusätzlich von ihren Schwestern in der Betreuung ihres Kindes unterstützt, wenn es deren Ressourcen ermöglichen oder sie dringend benötigt werden.

Unterstützung der Familie des Vaters des betroffenen Kindes ist nur selten gegeben, was bei zwei Familien daran liegt, dass diese weit weg wohnen beziehungsweise kurz nach der Geburt verstorben sind. Eine Mutter berichtet, dass die Unterstützung von ihren Schwiegereltern ständig da ist, sie sich jedoch nicht vollständig auf sie verlassen kann. Möglicherweise besteht hier ein Misstrauen gegenüber den Eltern des Ehemannes, da der Unfall, welcher zur Behinderung des Kindes führte, im Haus und in Anwesenheit der Schwiegereltern geschehen ist. Eine weitere Mutter erhielt von ihrer Schwiegermutter anfangs viel Unterstützung in der Betreuung ihres Kindes, dies ist im Laufe der Zeit jedoch immer weniger geworden, da sie nun nicht mehr das einzige Enkelkind ist. Brüder des Partners werden von einer Frau als sehr präsent und nett beschrieben, jedoch erhält sie von diesen keine Unterstützung.

Die Unterstützung von *FreundInnen und Bekannten* ist kaum gegeben. Von manchen Frauen wird diese nicht erwünscht, andere würden sich mehr Unterstützung durch FreundInnen und Bekannte wünschen. Die Frauen berichten, dass sie sich schon unterstützt fühlen, wenn sich diese ihrem Kind gegenüber normal benehmen und verhalten. Eine Mutter vermutet die Absenz der Unterstützung von FreundInnen und Bekannten darin, dass sie sich die Betreuung nicht zutrauen und nicht wissen, wie sie mit dem Kind in bestimmten Situationen umgehen und sich ihm gegenüber verhalten sollen. Eine Frau nimmt an, dass sie keine Unterstützung von FreundInnen und Bekannten erhält, da sich diese die Betreuung nicht zutrauen. Dieselbe Frau jedoch erläutert, dass sie diese Personen

nicht darum bitten möchte. Dies kann darauf schließen, dass die Frau den FreundInnen und Bekannten die Betreuung ebenso nicht zutraut. Die Unterstützung durch diese Personen könnte vergrößert werden, indem sie mit diesen darüber spricht und um Unterstützung bittet.

### **Professionelle Unterstützungsmaßnahmen**

Die Frauen nahmen unterschiedliche professionelle Unterstützungsmaßnahmen<sup>58</sup> in Anspruch. Die am häufigsten gewählten sind Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Frühförderung und Maßnahmen im Rahmen des Rehabilitationszentrums. Weitere Maßnahmen sind Orthopädie, Kraniosakraltherapie und Hippotherapie. Je ein Kind nahm die neurologische Rehabilitation, psychologische Sprachanbahnung, integrative Zusatzbetreuung im Kindergarten, sensorische Integration und Equotherapie in Anspruch. Alle Frauen beschreiben den Kindergarten als Institution, welche sie in verschiedenen Bereichen unterstützt hat.

Die Maßnahmen ‚Beratung und Diagnostik für Kinder und Jugendliche‘, beziehungsweise die ‚Ambulatorien des Vereins körper- und mehrfach behinderter Kinder und Jugendliche‘, (vgl. Kapitel 5.2) waren den Müttern nicht bekannt.

Die Mütter haben von (in Anspruch genommenen) Maßnahmen durch persönliches Wissen (Vorbildung), Vorträge oder die Empfehlung von Bekannten, anderen Betroffenen, ÄrztInnen, TherapeutInnen oder Frühförderinnen erfahren. Sie haben sich für diese entschieden, da sie diese selbst ausprobiert, Vorträge darüber gehört oder diese empfohlen bekommen haben. Eine Frau beschreibt, dass sie immer auf der Suche nach Therapien ist, die zu ihr und ihrem Kind passen.

*Positive Aspekte* in der Zusammenarbeit mit ProfessionistInnen erleben Mütter dann, wenn Fortschritte in der Entwicklung ihres Kindes erkennbar sind und sie sehen, wie unterschiedliche Personen mit ihrem Kind umgehen und sie dadurch fördern.

Bis auf eine Mutter wurden von den Frauen Vorschläge, wie man mit dem Kind umgehen und es zu Hause fördern kann und Anregungen, wie therapeutische

---

<sup>58</sup> Diese Maßnahmen wurden bereits in Kapitel 5 näher beschrieben.

Aktivitäten spielerisch in den Alltag fließen können, positiv bewertet. Die Frauen haben das Gefühl, etwas zu einer positiven Entwicklung des Kindes beitragen zu können.

Im Rahmen von Krankenhausaufenthalten oder Gesprächen mit ProfessionistInnen bevorzugen die Frauen eine psychologische und kompetente Betreuung sowie eine ausführliche und informationsreiche Aufklärung.

Alle Frauen beschreiben eine gute Zusammenarbeit mit den im Kindergarten tätigen Personen. Sie werden von den Kindergartenpädagoginnen in vielerlei Hinsicht unterstützt und die Frauen beschreiben, dass ihr Kind gut integriert ist. Eine Frau betont jedoch, dass die Integration im Rahmen des Kindergartens zwar positiv verläuft, diese Integration jedoch außerhalb dieses Rahmens nicht erkennbar ist. Der Eintritt in den Kindergarten bedeutete für die Mütter die Möglichkeit, einem Studium oder einer Erwerbstätigkeit nachzugehen. Dies beschreiben ebenso Hinze (1999, 123) und Kriegl (1993, 42), wenn sie anmerken, dass der Kindergartenbesuch eine Veränderung und Entlastung im Tagesablauf mit sich bringt und die Frauen die Möglichkeit haben, vermehrt auf ihre Bedürfnisse zu achten und einer Erwerbstätigkeit nachzugehen (vgl. Kapitel 4.1).

Die Frühförderinnen wurden von allen Müttern, welche diese in Anspruch genommen haben, sehr positiv bewertet. Positive Aspekte sind in diesem Rahmen die auch schon in Kapitel 5.3 beschriebene Miteinbeziehung der Familie, die Unterstützung im Umgang mit dem Kind sowie die Gelegenheit zur Aussprache und Beratung bezüglich der Beratung des Kindes (BMSG 2005, 34; BMSK 2007, 11; Jetter 1995, 57).

*Negative Aspekte* sind dann zu erkennen, wenn kein Fortschritt erkennbar ist, TherapeutInnen nicht mit den Kindern umgehen können und nur ihr Programm oder Konzept ‚durchziehen‘ wollen. Eine Mutter beschreibt, nicht in den Therapieverlauf eingebunden werden zu wollen, da sie keine Therapeutin sei und ihrem Kind zu Hause eine normale, therapiefreie Umgebung bieten möchte.

Weiters wird von den Frauen negativ bewertet, wenn ProfessionistInnen pessimistisch sind und nicht positiv in die Zukunft blicken. Hier stellt sich abermals die Frage, ob diese möglicherweise nicht pessimistisch, sondern eher realistisch sind. Die Mütter denken positiv und wollen nur das Beste für ihr Kind, die



ProfessionalistInnen stellen die Situation eventuell realistisch dar, was von den Frauen als pessimistisch erlebt wird.

Im Rahmen der Betreuung im Krankenhaus werden von den Müttern eine wenig individuelle Betreuung sowie fehlende Information über Unterstützungsmöglichkeiten oder -maßnahmen als negative Aspekte betrachtet. Sie bemerken im Allgemeinen, dass es wenige Informationen gibt und sie sich sehr viel selber informieren und organisieren müssen. Die Aussagen der Frauen spiegeln die Aussage von Ziemer (2002, 170) wider, welche bemerkte, dass die Diagnose verkürzt übermittelt wird und so etwaige Fragen nicht berücksichtigt werden können (vgl. Kapitel 4.1). Auch die meisten interviewten Mütter berichten, dass auf ihre Bedürfnisse nicht ausreichend eingegangen, ihnen nicht zugehört und zu wenig Zeit für Gespräche bereitgestellt wurde.

Im Umgang mit Behörden erleben Mütter ebenso negative Aspekte, ob sie nun um einen Kindergartenplatz kämpfen müssen oder um jede weitere Therapie ansuchen müssen. Die Frauen würden teilweise gerne andere Therapien in Anspruch nehmen, jedoch fehlt es an finanziellen Mitteln.

*Verbesserungsvorschläge* gibt es von den Frauen in unterschiedlichen Bereichen. Alle Mütter haben in der Zusammenarbeit mit verschiedenen professionellen Maßnahmen den Zugang an Information vermisst. Verbesserungswürdig ist laut den Frauen, den Familien zu erklären, welche Unterstützungen ihnen zustehen oder wo sie finanzielle und therapeutische Hilfe erhalten, beziehungsweise um sie ansuchen können. Weiters vermissen die Frauen Informationen darüber, wo sie Hilfsmittel (wie etwa einen Rollstuhl) erhalten, und welche Möglichkeiten der Unterstützung in diesem Zusammenhang verfügbar sind. Eine Frau schlägt einen Folder vor, in welchem Informationen in kompakter und gebündelter Form gegeben sind. Die Problematik des erhöhten Bedürfnisses an Informationen über die Behinderung und den Entwicklungsverlaufes bei Kindern mit Behinderungen wurde bereits 1996 von Sarimski beschrieben (vgl. Kapitel 4). Dies lässt darauf schließen, dass bisher wenig bis gar keine Verbesserung in der Information der Eltern geschehen ist. Den Müttern könnte beispielsweise die Reihe ‚Einblick. Orientierungshilfe zum Thema Behinderungen‘ empfohlen werden, welche vom

BMSK veröffentlicht wurde und online<sup>59</sup> zum Download bereitsteht oder als Druckversion kostenlos zu bestellen ist. Darin wird in acht Bänden beispielsweise auf personelle und finanzielle Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten oder auf mögliche Hilfsmittel eingegangen, aber auch über Gesetze, Integration oder Gleichstellung informiert.

In der Zusammenarbeit mit ProfessionistInnen erwarten sich die Mütter ernster genommen zu werden, dass ihnen besser zugehört, auf ihre Bedürfnisse stärker eingegangen und mehr Zeit für Gespräche bereitgestellt werden soll. Dies beschreibt ebenso Lotz (2004, 40), wenn sie den Wunsch von Frauen beschreibt, im Rahmen von Gesprächen nachfragen zu können und ernst genommen zu werden (vgl. Kapitel 4.1).

Das Netzwerk von ÄrztInnen und TherapeutInnen befinden die Frauen ebenso verbesserungswürdig, wie die Integration außerhalb des Kindergartens. Dass die Integration außerhalb des Kindergartens nicht funktioniert, kann einerseits an den betroffenen Müttern liegen, wenn sie nicht in Kontakt zu anderen Eltern treten, andererseits jedoch ebenso an anderen Eltern und deren Vorurteile oder an der fehlenden Kontaktbereitschaft. Es kann jedoch auch an beiden Seiten liegen, dass kein Kontakt zustande kommt.

Eine Frau berichtet, dass sie im Rahmen des Kindergartens die Thematisierung der Behinderung vermisst habe. Kriegl (1993, 75f) bemerkt in diesem Zusammenhang, dass gerade die frühzeitige Aufklärung im Kindesalter eine Änderung der Einstellung begünstigen könnte, da in diesem Alter eine Unbefangenheit und Unvoreingenommenheit allem Neuen gegenüber besteht und so eine tolerante und behindertenfreundliche Einstellung durch den Kontakt vertieft werden kann (vgl. Kapitel 4.4).

## 8.2 Abschließende Bemerkungen

Die im Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit beschriebenen Ergebnisse sollen die untersuchte Lebenswelt möglichst genau beschreiben und haben nicht den Anspruch auf Repräsentativität (vgl. Kapitel 6).

Die interviewten Frauen berichten, dass sie das Zusammenleben mit ihrem Kind mit Behinderung als etwas Positives und weniger als Belastung erleben und eine

---

<sup>59</sup> Diese und andere Broschüren sind zum Download verfügbar oder bestellbar unter <https://broschuerenservice.bmask.gv.at/Default.aspx> (Stand: 25.9.2010).

gute und enge Bindung zu ihrem Kind haben. Dies trifft jedoch nicht grundsätzlich auf alle betroffenen Frauen zu. Gelingt diese Anpassung an die neue Situation nicht, kann dies zu Auswirkungen in der Interaktion und Kommunikation sowie auf die Beziehung und Bindung zum Kind haben (Kriegl 1993, 49/Sohlmann 2009, 20) (vgl. Kapitel 4).

Eine weitere Gemeinsamkeit der interviewten Frauen besteht darin, dass sie mit ihrem (Ehe-)Partner leben, berufstätig sind und entweder die Frau und/oder ihr Partner eine medizinische, psychologische oder pädagogische Ausbildung haben. Dies sind jedoch Kriterien, welche nicht auf alle betroffenen Mütter zutreffen müssen. Es ist dennoch nicht auszuschließen, dass das Erlebte, die Erfahrungen und Reaktionen der interviewten Frauen, auch auf Müttern zutreffen können, welche diese Gemeinsamkeiten nicht teilen.

Die befragten Frauen beschreiben, dass nach Momenten des Schocks, der Verzweiflung, der Trauer oder der Wut bei der Diagnosemitteilung schnell die Akzeptanz der Situation eintraf. Der Gedanke, alles für das Kind tun zu wollen, wurde sehr bald vordergründig. Die Kinder werden als ‚normal‘ gesehen, in ihrem Wesen akzeptiert und die Mütter versuchen das Selbstbewusstsein zu stärken. Die von Hinze (1999, 14) beschriebene tiefgreifende „seelische Belastung, die jahrelang andauern [und] starke Gefühle von Bedrohung, Unsicherheit und Angst“ (a.a.O.) auslösen kann, (vgl. Kapitel 4.2) konnte in den Gesprächen mit den Müttern nicht erkannt werden.

Dies bedeutet jedoch nicht, dass die befragten Frauen keine Belastungen erleben. Diese zu bewältigen, gelingt den Frauen vor allem durch die positiven Aspekte des Zusammenlebens mit ihren Kindern, Gespräche mit anderen (betroffenen) Eltern und die Unterstützung des Partners. Der Kindergartenbesuch wird von allen Frauen als große Unterstützung und Entlastung in der Betreuung beschrieben.

Es konnten in Bezug auf institutionelle oder professionelle Unterstützungsmaßnahmen positive und negative sowie Verbesserungsvorschläge formuliert werden. Vorrangig war hier der Wunsch nach mehr Information und Akzeptanz und Respekt gegenüber den Aussagen und Meinungen der Frauen.

Die befragten Mütter bemerken im Allgemeinen, dass der Umgang mit Kindern mit Behinderung und deren Familien in unserer Gesellschaft von Unwissen und Unwohlsein geprägt ist.

Da das Kind (mit Behinderung) nicht separat von seinen Eltern gesehen werden kann, ist die Berücksichtigung dieses Zusammenlebens im heilpädagogischen Kontext nicht zu vernachlässigen. Das Erleben der Mütter kann speziell in den Blickpunkt gerückt werden, da sich diese mit dem Kind am engsten verbunden fühlen und meist die Hauptbetreuung übernehmen. Probleme, Wünsche und Forderungen sowie Ängste und Sorgen der Frauen müssen berücksichtigt werden, um die bestmögliche Förderung und Entwicklung des Kindes zu ermöglichen.

Durch die Darstellung von Belastungen aus der Sichtweise der Mütter sowie der individuellen Methoden zur Bewältigung dieser können HeilpädagogInnen erkennen, wie sie die Frauen bei der Bewältigung unterstützen können. Dies kann beispielsweise durch das Anbieten von Gesprächen mit HeilpädagogInnen oder anderen betroffenen Eltern sowie von Information geschehen. Hier können Erkenntnisse der heilpädagogischen Forschung über die Förderung verschiedener Behinderungsarten in die Familie transferiert werden. Weiters benötigen die Mütter häufig Unterstützung bei der Suche und Organisation von Betreuungsmöglichkeiten um sich Freiräume zu schaffen und daraus Energie für das Zusammenleben mit ihrem Kind mit Behinderung schöpfen zu können. HeilpädagogInnen können ebenso den Frauen dabei behilflich sein, individuelle und soziale Ressourcen zu entdecken und ihnen bewusst zu machen.

Die Sichtweisen der Frauen bezüglich positiver und negativer Aspekte in der Zusammenarbeit mit ProfessionistInnen sowie Verbesserungsvorschläge in diesem Zusammenhang können von HeilpädagogInnen in verschiedenen professionellen Maßnahmen berücksichtigt und umgesetzt werden. Sie sollten beispielsweise den Zugang an Information erleichtern und es sollte eine ausführliche und informationsreiche Aufklärung angeboten sowie auf die Bedürfnisse der Frauen stärker eingegangen werden. Die Frühförderung wird von den Frauen sehr positiv bewertet. Dieses Konzept sollte weitergeführt werden und weiter darauf achten, dass die Eltern in die Förderung des Kindes einbezogen

werden, und dass die Frühförderinnen als Gesprächspartner zur Verfügung stehen.

Im Rahmen der Forschung über Familien mit Kindern mit Behinderung können weitere Forschungsfragen formuliert werden, um einen genaueren Einblick in das Leben, Belastungen und Bedürfnisse zu erhalten:

Ein interessanter Aspekt wäre, wie Väter vierjähriger Kinder mit Behinderung, welche nach der Geburt mit deren Behinderung konfrontiert wurden, das bisherige Zusammenleben erleben und verarbeiten. Die Ergebnisse könnten in einem weiteren Schritt mit den Ergebnissen der vorliegenden Diplomarbeit verglichen werden, um daraus Schlüsse über Unterschiede, Ähnlichkeiten oder Gemeinsamkeiten im Erleben des Zusammenlebens mit dem Kind mit Behinderung zu erhalten.

Weiters könnten die im Rahmen dieser Diplomarbeit interviewten Mütter in ein paar Jahren wiederholt befragt werden, um herauszufinden, welche Aspekte weiterhin als wesentlich erachtet werden und wie sich das Zusammenleben mit ihrem Kind weiterentwickelt hat.

Eine weiterführende Forschungsfrage könnte über das Zusammenleben mit dem Kind mit Behinderung in Korrelation zu sozioökonomischen Daten handeln. Denkbar wäre hier beispielsweise den Erfolg bei der Annahme und Akzeptanz der Behinderung in Beziehung zum Bildungs- oder Familienstand zu setzen.

## Literaturverzeichnis

- Biewer, G. (2009). Grundlagen der Heilpädagogik und Inklusiven Pädagogik. Bad Heilbrunn: Klinkhardt
- Bleidick, U. (1999). Behinderung als pädagogische Aufgabe. Behinderungsbegriff und behindertenpädagogische Theorien. Stuttgart: Kohlhammer
- BMSG (Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz) (2003). Bericht der Bundesregierung über die Lage der behinderten Menschen in Österreich. Wien: BMSG
- BMSG (Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz) (2005). Überblick. Hilfen für Menschen mit Behinderungen im Österreichischen Sozialsystem. Wien: BMSG
- BMSK (Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz) (2007): Kindheit und Jugend. Orientierungshilfe zum Thema Behinderungen. Wien: BMSK
- BMSK (Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz) (2009). Sozialbericht 2007 - 2008. Ressortaktivitäten und sozialpolitische Analysen. Wien: BMSK
- Bohnsack, R.; Marotzki, W.; Meuser, M. (2006). Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung. Opladen/Farmington Hills: Verlag Barbara Budrich, 2. Auflage
- Bortz, J.; Döring, N. (2006). Forschungsmethoden und Evaluation. Für Human- und Sozialwissenschaftler. Heidelberg: Springer, 4., überarbeitete Auflage
- Bowlby, J. (1984). Bindung. Eine Analyse der Mutter-Kind-Beziehung. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag, 3. Auflage
- Brazelton, B. T. (1994). Eine Familie werden. Wie sich Beziehungen entwickeln und verändern. München: Deutscher Taschenbuch Verlag
- Brunner, E. J. (2006). Eltern als die Architekten der Familie – Familienpädagogische Annäherungen. In: Bauer, P., Brunner, E. J. (Hrsg.): Elternpädagogik. Von der Elternarbeit zur Erziehungspartnerschaft. Freiburg im Breisgau: Lambertus, 22-41
- Bundschuh, K. (2005). Einführung in die sonderpädagogische Diagnostik. München: Reinhardt, 6., aktualisierte Auflage
- Bürli, A. (1999). Integration Behinderter im internationalen Vergleich – dargestellt am Beispiel einiger europäischer Länder. In: Eberwein, H. (Hrsg.).

- Integrationspädagogik. Weinheim und Basel: Beltz, 5., ergänzte und neu ausgestattete Auflage, 379-392
- Cloerkes, G. (2007). Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. Heidelberg: Universitätsverlag Winter, 3. neu bearbeitete und erweiterte Auflage
- DIMDI (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information) (2005). ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Genf: World Health Organization
- Eckert, A. (2002). Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen. Bad Heilbrunn: Klinkhardt
- Eckert, A. (2007). Familien mit einem behinderten Kind. Zum aktuellen Stand der wissenschaftlichen Diskussion. In: Behinderte Menschen 30 (1), 40-50
- Eckert, A. (2008). Mütter und Väter in der Frühförderung – Ressourcen, Stresserleben und Bedürfnisse aus der Perspektive der Eltern. In: Frühförderung interdisziplinär 27 (1), 3-10
- E.motion ([2010]). Equotherapie. [http://www.pferd-emotion.at/index.php?article\\_id=21](http://www.pferd-emotion.at/index.php?article_id=21) (Download: 10.8.2010)
- Engelbert, A. (1989). „Behindertes Kind – ‚gefährdete‘ Familie? Eine kritische Analyse des Forschungsstandes“. In: Heilpädagogische Forschung 15 (1), 104-111
- Engelbert, A. (1999). Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. München: Juventa
- Erikson, E. H. (1998). Identität und Lebenszyklus. Drei Aufsätze. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 17. Auflage (erste Auflage: 1966)
- Eulitz, R.; Gebhardt, E. (1996): Vermitteln diagnostischer Ergebnisse an die Eltern behinderter Kinder. In: Frühförderung interdisziplinär 15 (1), 152-159
- Felkendorff, K. (2003). Ausweitung der Behinderungszone. Neuere Behinderungsbegriffe und ihre Folgen. In: Cloerkes, G. (Hrsg.). Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen. Heidelberg: Universitätsverlag Winter, 25-52
- Fischer, E. (2008). Bildung im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. Entwurf einer subjekt- und bedarfsorientierten Didaktik. Bad Heilbrunn: Klinkhardt
- Flick, U. (2007). Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt

- Fröhlich, A. D. (1993). Die Mütter schwerstbehinderter Kinder. Heidelberg: Schindele, 2. Auflage
- FSW (Fond Soziales Wien) (2010). Frühe Hilfen. Ein Überblick über institutionelle Angebote für behinderte oder von Behinderung bedrohte Kinder in Wien. [http://behinderung.fsw.at/downloads/broschueren/fruehe\\_hilfen.pdf](http://behinderung.fsw.at/downloads/broschueren/fruehe_hilfen.pdf) (Download: 13.7.2010)
- Fthenakis, W. F.; Kalicki, B.; Peitz, G. (2002). Paare werden Eltern. Die Ergebnisse der LBS-Familien-Studie. Opladen: Leske und Budrich
- Fuhs, B. (2007). Qualitative Methoden in der Erziehungswissenschaft. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft
- Garlipp, B.; Theunissen, G. (1999). Kompetente Eltern. Vergessen in der Professionalität der Behindertenarbeit?. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 22 (4/5), 53-65
- Gaede, P.-M. (2007a). GEO Themenlexikon. Band 9. Medizin und Gesundheit. Diagnose. Heilkunst, Arzneien. A-Ges. Mannheim: Bibliographisches Institut
- Gaede, P.-M. (2007b). GEO Themenlexikon. Band 10. Medizin und Gesundheit. Diagnose, Heilkunst, Arzneien. Gew-Ohr. Mannheim: Bibliographisches Institut
- Gaede, P.-M. (2007c). GEO Themenlexikon. Band 11. Medizin und Gesundheit. Diagnose, Heilkunst, Arzneien. Ok-Z. Mannheim: Bibliographisches Institut
- Gaede, P.-M. (2007d). GEO Themenlexikon. Band 12. Psychologie. Denken, Fühlen, Handeln. A-L. Mannheim: Bibliographisches Institut
- Gaede, P.-M. (2007e). GEO Themenlexikon. Band 13. Psychologie. Denken, Fühlen, Handeln. M-Z. Mannheim: Bibliographisches Institut
- Gaede, P.-M. (2007f). GEO Themenlexikon. Band 14. Philosophie. Ideen, Denker, Visionen. A-Z. Mannheim: Bibliographisches Institut
- Gaede, P.-M. (2007g). GEO Themenlexikon. Band 15. Religionen. Glauben, Riten, Heilige. A-Kir. Mannheim: Bibliographisches Institut
- Gäng, M.; Klüwer, C. (2004). Einführung. In: Gäng, M. (Hrsg.). Heilpädagogisches Reiten und Voltigieren. München: Reinhardt, 5. Auflage, 14-26
- Gloger-Tippelt, G. (2008). Individuelle Unterschiede in der Bindung und Möglichkeiten ihrer Erhebung bei Kindern. In: Ahnert, L. (Hrsg.). Frühe Bindung. Entstehung und Entwicklung. München: Ernst Reinhardt, 2., aktualisierte Auflage, 82-109



- Goffman, E. (1967). Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. Frankfurt am Main: Suhrkamp
- Graf, J. (2002). Wenn Paare Eltern werden. Weinheim: Verlagsgruppe Beltz
- Hartmann, W., Stoll, M. (1999). Mehr Qualität für Kinder. Qualitätsstandards und Zukunftsperspektiven für den Kindergarten. Wien: ÖBV Pädagogischer Verlag
- Heckmann, C. (2004). Die Belastungssituationen von Familien mit behinderten Kindern. Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingung für die Bewältigung. Heidelberg: Universitätsverlag Winter
- Hédervári-Heller, É. (2007). Tagesbetreuung in der frühen Kindheit. Bindungs- und Eingewöhnungsprozesse. In: Eggert-Schmid Noerr, A.; Finger-Trescher, U.; Pforr, U. (Hrsg.). Frühe Beziehungserfahrungen. Die Bedeutung primärer Bezugspersonen für die kindliche Entwicklung, 94-117
- Hill, P. B.; Kopp, J. (2004). Familiensoziologie. Grundlagen und theoretische Perspektiven. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, 3., überarbeitete Auflage
- Hinze, D. (1999). Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozeß der Auseinandersetzung im Vergleich. Heidelberg: Schindele, 3. Auflage
- Hirchert, A. (2005). Zur familialen und beruflichen Situation von Müttern behinderter Kinder. Konflikt zwischen Individualisierung und Normalisierung? In: Geistige Behinderung 44 (4), 321-336
- Hobmair, H. (1997). Psychologie. Köln: Verlag H. Stam, 2. Auflage
- Huinink, J.; Konietzka, D. (2007). Familiensoziologie. Eine Einführung. Frankfurt/Main: Campus Verlag.
- Jacobson, S. W.; Frye, K. F. (1991). Effect of maternal social support on attachment. Experimental evidence. In: Child Development 62 (3), 572-582
- Jetter, K. (1995). Familienalltag und Frühförderung. In: Frühförderung interdisziplinär 14 (1), 49-58
- Jonas, M. (1990). Behinderte Kinder – behinderte Mütter? Die Unzumutbarkeit einer sozial arrangierten Abhängigkeit. Frankfurt am Main: Fischer-Taschenbuch-Verlag
- Jonas, M. (1996). Trauer und Autonomie bei Müttern schwerstbehinderter Kinder. Ein feministischer Beitrag. Mainz: Matthias-Grünwald-Verlag, 5. Auflage
- Kast, V. (2000). Lebenskrisen werden Lebenschancen. Wendepunkte des Lebens aktiv gestalten. Freiburg im Breisgau: Herder

- Kast, V. (2008). Mit Leidenschaft für ein gelingendes Leben. Stuttgart: Kreuz Verlag
- Kaufmann, F.-X. (1995). Zukunft der Familie im vereinten Deutschland. Gesellschaftliche und politische Bedingungen. München: Beck
- Kißgen, R. (2007). Eltern behinderter Kinder. Eine bindungstheoretische Betrachtung. In: Behinderte Menschen 30 (1), 28-39
- Klauß, T. (2005). Ein besonderes Leben. Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Buch für Pädagogen und Eltern. Heidelberg: Universitätsverlag Winter, 2. aktualisierte Auflage
- Kniel, A. (1988). Bedingungsfaktoren emotionaler Belastungen von Müttern behinderter Kinder im Vorschulalter. Eine empirische Untersuchung. In: Behindertenpädagogik 27 (1), 28-39
- Kobi, E. E. (2004). Grundfragen der Heilpädagogik. Eine Einführung in heilpädagogisches Denken. (o.O.): BHP-Verlag
- Krause, M. P. (1987). Kontaktbehinderung. Über die Erschwerung von menschlichen Beziehungen in Familien mit behinderten Kindern. In: Ebert, D. (Hrsg.). Wer behindert wen? Eltern behinderter Kinder und Fachleute berichten. Frankfurt am Main: Fischer, 144-153
- Krause, M. P. (1997). Elterliche Bewältigung und Entwicklung des behinderten Kindes. Frankfurt am Main: Europäischer Verlag der Wissenschaften
- Krause, M. P. (2002). Gesprächspsychotherapie und Beratung mit Eltern behinderter Kinder. München: Ernst Reinhardt
- Kriegl, H. (1993). ‚Behinderte‘ Familie? Wien: Jugend & Volk Schulbuchverlag
- Lambeck, S. (1992). Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder. Ein Leitfaden für das Erstgespräch. Göttingen: Verlag für Angewandte Psychologie
- Lang, M. (2006). Beratung von Familien mit einem behinderten Kind und die Zusammenarbeit mit Eltern-Selbsthilfegruppen. Herausforderungen und Chancen einer professionellen Weiterentwicklung. In: Schnorr, H. (Hrsg.). Psychosoziale Beratung in der Sozial- und Rehabilitationspädagogik. Stuttgart: Kohlhammer, 142-152
- Lohaus, A.; Ball, J.; Lißmann, I. (2008). Frühe Eltern-Kind-Interaktion. In: Ahnert, L. (Hrsg.). Frühe Bindung. Entstehung und Entwicklung. München: Ernst Reinhardt, 2., aktualisierte Auflage, 147-161

- Lotz, J. (2004). Manchmal bin ich traurig. Zur Lebenssituation von Müttern schwerstbehinderter Kinder. Heidelberg: Winter
- Lüscher, K. (1988). Familie und Familienpolitik im Übergang zur Postmoderne. In: Lüscher, K.; Schultheis, F.; Wehrspaun, M. (Hrsg.). Die »postmoderne« Familie. Familiäre Strategien und Familienpolitik in einer Übergangszeit. Konstanz: Universitätsverlag Konstanz, 15-36
- Mayring, P. (2002). Einführung in die Qualitative Sozialforschung. Weinheim und Basel: Beltz, 5. Auflage
- Mayring, P. (2005). Qualitative Inhaltsanalyse. In: Flick, U.; Kardoff, E.; Steinke, I. (Hrsg.). Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag, 4. Auflage, 468-475
- Mayring, P. (2008). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim/Basel: Beltz, 10., neu ausgestattete Auflage
- Miller, N. B. (1997). Mein Kind ist fast ganz normal. Leben mit einem behinderten oder verhaltensauffälligen Kind. Wie Familien gemeinsam den Alltag meistern lernen. Stuttgart: Georg Thieme Verlag
- Montada, L. (2008). Fragen, Konzepte, Perspektiven. In: Oerter, R.; Montada, L. (Hrsg.). Entwicklungspsychologie. Weinheim, Basel: Beltz, 6., vollständig überarbeitete Auflage, 3-48
- Mosler, K. (2010). Frühförderung. In: Behinderte Menschen 33 (1), 46-54
- Nave-Herz, R. (2004). Ehe- und Familiensoziologie. Eine Einführung in Geschichte, theoretische Ansätze und empirische Befunde. Weinheim und München: Juventa
- Neuhäuser, G. (2000). Schwere Entwicklungsstörung beim Säugling – Was heißt das für das Kind und für seine Familie? In: Kühl, J. (Hrsg.). Die Autonomie des jungen Kindes in der Frühförderung. Würzburg: edition bentheim, 181-192
- Neuhäuser, G. (2003). Diagnose von Entwicklungsstörungen und Coping-Prozesse in der Familie als ärztliche Aufgabe. In: Wilken, U., Jeltsch-Schudel, B. (Hrsg.). Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung. Stuttgart: Kohlhammer, 73-89
- Neuhold, E. (2002). Die Geburt eines behinderten Kindes – ein kritisches Lebensereignis für die Mütter, das mit umfangreichen Lernherausforderungen verbunden ist. Wien: Diplomarbeit

- Nippert, I. (1988). Die Geburt eines behinderten Kindes. Belastungen und Bewältigung aus der Sicht betroffener Mütter und ihrer Familie. Stuttgart: Enke
- Nitsch, J. R. (1981). Zur Gegenstandsbestimmung der Streßforschung. In: Nitsch, J. R. (Hrsg.). Stress. Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen. Bern; Stuttgart; Wien: Hans Huber, 29-51
- Oerter, R.; Montada, L. (2008). Glossar. In: Oerter, R.; Montada, L. (Hrsg.). Entwicklungspsychologie. Weinheim, Basel: Beltz, 6., vollständig überarbeitete Auflage, 957-976
- Orthmann Bless, D. (2009). Frühe Hilfen bei Behinderungen und Benachteiligungen. Eine Einführung. In: Stein, R.; Orthmann Bless, D. (Hrsg.). Frühe Hilfen bei Behinderungen und Benachteiligungen. Baltmannsweiler: Schneider Verlag Hohengehren, 16-30
- Pasquale, J. (2001). Mütter sollen alles können. In: Becker, G.; Behnken, I.; Horstkemper, M.; Jopt, U.; Tillmann, K.-J. (Hrsg.). Familie. Seelze: Friedrich Verlag, 16-19
- Peterander, F., Speck, O. (1995). Subjektive Belastungen. Mütter schwerbehinderter Kinder in der Frühförderung. In: Geistige Behinderung 34 (1), 95-107
- Peterander, F. (2003). Interdisziplinäre Frühförderung. In: Leonhardt, A., Wember, F. B. (Hrsg.). Grundfragen der Sonderpädagogik. Bildung – Erziehung – Behinderung. Weinheim, Basel, Berlin: Beltz, 686-701
- Posth, R. (2007). Vom Urvertrauen zum Selbstvertrauen. Das Bindungskonzept in der emotionalen und psychosozialen Entwicklung des Kindes. Münster: Waxmann
- Praschak, W. (2003). Das schwerstbehinderte Kind in seiner Familie. Wilken, U.; Jeltsch-Schudel, B. (Hrsg.). Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung. Stuttgart: W. Kohlhammer, 31-42
- Rauh, H. (2008a). Kindliche Behinderung und Bindungsentwicklung. In: Ahnert, L. (Hrsg.). Frühe Bindung. Entstehung und Entwicklung. München: Ernst Reinhardt, 2., aktualisierte Auflage, 313-331
- Rauh, H. (2008b). Vorgeburtliche Entwicklung und frühe Kindheit. In: Oerter, R.; Montada, L. (Hrsg.). Entwicklungspsychologie. Weinheim, Basel: Beltz, 6., vollständig überarbeitete Auflage, 149-224

- Riecke-Niklewski, R.; Niklewski, G. (2002). Kinder! 0-6 Jahre. Vom Säugling bis zum Vorschulkind. Berlin: Stiftung Warentest
- Roley, S. S.; Blanche, E. I.; Schaaf, R. C. (2004). Sensorische Integration. Grundlagen und Therapie bei Entwicklungsstörungen. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag
- Rosenkranz, T. (1998). Familienentlastung. Dienste für Familien mit behinderten Angehörigen, unter besonderer Berücksichtigung der Lebens- und Alltagssituation der Eltern. Linz: edition pro mente
- Sarimski, K. (1996). Bedürfnisse von Eltern mit behinderten Kindern. In: Frühförderung interdisziplinär 15 (1), 97-101
- Schaub, H.; Zenke, K. G. (2002). Wörterbuch Pädagogik. München: Deutscher Taschenbuch Verlag, 5. Auflage
- Schmutzler, H.-J. (2006). Handbuch Heilpädagogisches Grundwissen. Die frühe Bildung und Erziehung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder. Freiburg im Breisgau: Herder, 2. Auflage der vollständig überarbeiteten Neuauflage
- Schneewind, K. A. (2008). Sozialisation und Erziehung im Kontext der Familie. In: Oerter, R.; Montada, L. (Hrsg.). Entwicklungspsychologie. Weinheim, Basel: Beltz, 6., vollständig überarbeitete Auflage, 117-145
- Seifert, M. (2003). Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen – Erfahrungen – Perspektiven. Wilken, U.; Jeltsch-Schudel, B. (Hrsg.). Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung. Stuttgart: W. Kohlhammer, 43-59
- Sohlmann, S. (2009). Behinderung bei Kindern und Jugendlichen. Hilfe für Eltern, Therapeuten und Pädagogen. Wien: Facultas.
- Sozialserver Land Steiermark (2010). HPKiG. Integrative Zusatzbetreuung. <http://www.soziales.steiermark.at/cms/beitrag/10735756/10024850/>  
(Download: 15.8.2010)
- Speck, O. (2008). System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag, 6. überarbeitete Auflage
- Steinhardt, K. (1998). Überlegungen zur Entwicklung der Beziehung zwischen Eltern und ihrem behinderten Kind aus bindungstheoretischer Perspektive. In: Datler, W.; Gerber, G.; Kappus, H.; u.a. (Hrsg.). Zur Analyse heilpädagogischer Beziehungsprozesse, Luzern: Edition SZH/SPC, 72-77

- Steinhardt, K.; Strachota, A. (2008). Das Erleben von Begegnung und Differenz in prä- und postnatalen Entwicklungsprozessen. Grundsätzliche Überlegungen. In: Biewer, G.; Luciak, M.; Schwinge, M. (Hrsg.). Begegnung und Differenz. Menschen-Länder-Kulturen. Beiträge zur Heil- und Sonderpädagogik. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt, 233-239
- Stern, D. (1979). Mutter und Kind. Die erste Beziehung. Stuttgart: Klett-Cotta
- Stern, D. N.; Bruschiweiller-Stern, N.; Freeland, A. (2000). Geburt einer Mutter. Die Erfahrung, die das Leben einer Frau für immer verändert. München: Piper Verlag
- Strauss, A.; Corbin, J. (1996). Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Beltz
- Thimm, W. (2002). Familien mit behinderten Kindern in Deutschland – Wege der Unterstützung. In: Thimm, W., Wachtel, G. (Hrsg.). Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme. Weinheim und München: Juventa, 11-28
- Wagner Lenzin, M. (2007). Elternberatung. Die Bedeutung von Beratung in Bewältigungsprozessen bei Eltern mit ihrem Kind mit Behinderung. Bern, Stuttgart, Wien: Haupt
- Weinert Portmann, S. (2009). Familie – ein Symbol der Kultur. Perspektiven sozialpädagogischer Arbeit mit Familien. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften
- Wember, F. B. (2003). Bildung und Erziehung bei Behinderung – Grundfragen einer wissenschaftlichen Disziplin im Wandel. In: Leonhardt, A.; Wember, F. B. (Hrsg.). Grundfragen der Sonderpädagogik. Bildung – Erziehung – Behinderung. Ein Handbuch. Weinheim, Basel, Berlin: Beltz, 12-57
- Wicki, W. (1997). Übergänge im Leben der Familie. Veränderungen bewältigen. Bern: Hans Huber
- Wilk, L. (2003). Familienform als Determinante kindlicher Entwicklung und kindlichen Glücks? In: Heim, R.; Posch, C. (Hrsg.). Familienpädagogik. Familiäre Beziehungen mit Kindern professionell gestalten. Innsbruck: Studienverlag, 13-34
- Wilken, U., Jeltsch-Schudel, B. (2003). Eltern behinderter Kinder. Stuttgart: Kohlhammer

- ZERO TO THREE (National Center for Infants, Toddlers, and Families). (1999).  
Diagnostische Klassifikation: 0-3. Seelische Gesundheit und  
entwicklungsbedingte Störungen bei Säuglingen und Kleinkindern. Wien:  
Springer-Verlag
- Ziemen, K. (2002). Das bislang ungeklärte Phänomen der Kompetenz.  
Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder. Butzbach-Griedel: Afra-Verlag
- Ziemen, K. (2003). Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder. In: Frühförderung  
interdisziplinär 22, 28-37
- Ziemen, K. (2004). Familien mit behinderten Kindern und Jugendlichen. In:  
Behinderte in Familie und Gesellschaft 27 (6), 48-58

# Anhang

## *Anhang 1 - Leitfaden*

### **1) Einstiegsfrage:**

Seit der Geburt Ihres Kindes ist nun schon einige Zeit vergangen.

Wie ist es Ihnen seither ergangen?

AF: Sie leben nun schon eine geraume Zeit mit der Gewissheit, dass Ihr Kind eine Behinderung hat. Wie haben Sie die Zeit bis heute erlebt?

### **2) Situationen/Phasen**

Welche Situationen oder Phasen waren im bisherigen Zusammenleben mit dem Kind für Sie bedeutsam?

AF: Jeder Mensch erlebt in seinem Leben unterschiedliche Situationen oder Lebensphasen. Auch im Zusammenleben mit Ihrem Kind gab es solche Momente. Welche dieser Situationen oder Phasen waren für Sie wichtig?

ZF: Warum waren oder sind diese für Sie bedeutsam?

ZF: Welche Gedanken verbinden Sie mit diesen Situationen oder Phasen?

Welche Gefühle hatten Sie in dieser Zeit?

AF: Wenn Sie sich an diese Situationen oder Phasen erinnern, welche Gefühle verbinden Sie damit?

### **Diagnose**

Wie gestaltete sich die Mitteilung der Diagnose?

AF: Wenn Sie an den Tag zurückdenken, an dem Sie die Diagnose der Behinderung Ihres Kindes erhalten haben, wie ging dies vor sich?

ZF: Wer teilte Ihnen die Diagnose mit?



Wie haben Sie auf die Diagnose reagiert?

AF: Wie haben Sie die Mitteilung der Diagnose aufgenommen?

ZF: Welche Gedanken hatten Sie in dieser Zeit?

ZF: Welche Gefühle hatten Sie in dieser Zeit?

### **Kindergarteneintritt**

Wie erlebten Sie den Eintritt Ihres Kindes in den Kindergarten?

AF: Ihr Kind geht nun schon einige Zeit in den Kindergarten. Wie erlebten Sie die ersten Tage Ihres Kindes im Kindergarten?

ZF: Wie gestaltete sich die Eingewöhnung?

ZF: Wie gestaltete sich die Ablösung Ihres Kindes?

ZF: Inwiefern konnte Ihr Kind die Kindergartenpädagogin als Bezugsperson annehmen?

Wie erlebten Sie Ihr Kind in den ersten Tagen des Kindergartenbesuches?

AF: Die ersten Tage im Kindergarten können unterschiedliche Reaktionen seitens des Kindes hervorrufen. Wie erlebten Sie ihr Kind in den ersten Tagen des Kindergartenbesuches?

Wie erleben Sie Ihr Kind heute bezogen auf den Kindergarten?

AF: Wenn Sie nun daran denken, wie Ihr Kind heute mit der Situation des Kindergartenbesuches umgeht. Wie erleben Sie Ihr Kind?

### **3) Reaktionen der Umwelt**

#### **Familie, Bekannte, Freunde, Freundinnen**

Wie reagierten ihre Familie, Bekannte, Freunde und Freundinnen auf Ihr Kind mit Behinderung in der Vergangenheit?

AF: Als Sie Ihrer Familie, Ihren Bekannten, Freunden und Freundinnen von der Behinderung Ihres Kindes erzählt haben, wie reagierten diese?

Wie reagieren diese Personen heute auf Ihr Kind?

### **Fremde Personen**

Welche Reaktionen wurden oder werden Ihnen von fremden Personen entgegengebracht?

AF: Sie begegnen tagtäglich Personen, welche Ihnen unbekannt sind. Wie reagieren diese Personen auf Ihre Rolle als Mutter eines Kindes mit Behinderung?

Wenn Sie an Reaktionen anderer denken, welche Gedanken verbinden Sie damit?

AF: Wie denken Sie über Reaktionen von fremden Personen?

Welche Gefühle bringen Sie damit in Verbindung?

### **4) Beziehung zum Kind**

Welche Gefühle hatten Sie gegenüber Ihrem Kind, als Sie die Diagnose erhielten?

AF: Jedes Elternteil birgt Gefühle gegenüber seinem Kind. An welche Gefühle gegenüber Ihrem Kind erinnern Sie sich, wenn Sie an die Diagnosemitteilung denken?

Welche Gefühle haben Sie heute gegenüber Ihrem Kind?

EF: *Inwiefern haben sich diese Gefühle aus Ihrer Sicht verändert?*

EF: *Warum haben sich diese Gefühle verändert?*

Wie sehen Sie die Beziehung zu Ihrem Kind heute?

AF: Wie würden Sie die Beziehung zu Ihrem Kind beschreiben?

ZF: *War diese Beziehung immer so?*

EF: *Inwiefern hat sich diese im Laufe der Zeit verändert?*

ZF: *Inwiefern hat die Behinderung Ihres Kindes die Beziehung beeinflusst?*

## **5) Belastungen**

Welche positiven Aspekte oder Erfahrungen hatte und hat für Sie das Zusammenleben mit ihrem Kind mit Behinderung?

AF: Was sehen Sie positiv, wenn Sie an das Zusammenleben mit Ihrem Kind denken?

Welche Belastungen erlebten oder erleben Sie im Zusammenleben mit Ihrem Kind?

AF: Im Zusammenleben mit jedem Kind stehen Eltern vor Situationen, welche für Sie belastend sind. Welche Belastungen erlebten oder erleben Sie?

## **6) Belastungsbewältigung**

Wie gelang und gelingt es Ihnen die auftretenden Belastungen zu bewältigen?

AF: Welche Wege und Mittel haben Ihnen geholfen, Belastungen bewältigen zu können?

## **7) Unterstützung: Familie/FreundInnen/Bekannte**

Inwiefern erfuhren Sie Unterstützung von Ihrer Familie?

AF: Welche Unterstützung haben Sie durch Ihre Familie erfahren?

Inwiefern erfuhren Sie Unterstützung von Freunden, Freundinnen oder Bekannten?

AF: Welche Unterstützung haben Sie durch Freunde, Freundinnen oder Bekannte erfahren?

Inwiefern erfahren Sie heute Unterstützung von diesen Personen?

AF: Welche Unterstützung erfahren Sie heute noch von diesen Personen?

ZF: Welche Unterstützung erfahren Sie heute noch von Ihrer Familie?

ZF: Welche Unterstützung erfahren Sie heute noch von Freunden, Freundinnen oder Bekannten?

## **8) Unterstützung: Institutionen/Öffentliche Stellen**

Warum haben Sie sich gerade für die von Ihnen in Anspruch genommenen professionellen Unterstützungsmaßnahmen entschieden?

AF: Was hat Sie dazu veranlasst, unterschiedliche Maßnahmen anzunehmen?

ZF: Warum haben Sie sich für diese unmittelbar nach der Mitteilung der Diagnose entschieden?

ZF: Warum haben Sie sich für diese im Laufe der Zeit entschieden?

ZF: Warum haben Sie sich für die heute in Anspruch genommenen Maßnahmen entschieden?

Was hat Ihnen in der Zusammenarbeit besonders gut gefallen oder gut getan, als Sie diese Maßnahmen in Anspruch genommen haben?

AF: Wenn Sie an die Zusammenarbeit mit unterschiedlichen Maßnahmen denken, welche Aspekte waren für sie positiv, was blieb Ihnen in guter Erinnerung?

Welche Aspekte sind aus der heutigen Sichtweise für Sie positiv?

AF: Wenn Sie nun die Zusammenarbeit aus heutiger Sicht betrachten, welche Aspekte betrachten Sie nun als positiv?

Was hat Ihnen in der Zusammenarbeit weniger gut gefallen, als Sie diese Maßnahmen in Anspruch genommen haben?

AF: Wenn Sie an die Zusammenarbeit mit unterschiedlichen Maßnahmen denken, welche Aspekte waren für sie eher negativ, was blieb Ihnen eher in schlechter Erinnerung?

Welche Aspekte sind aus der heutigen Sichtweise für Sie eher negativ?

AF: Wenn Sie nun die Zusammenarbeit aus heutiger Sicht betrachten, welche Aspekte betrachten Sie nun eher als negativ?

Was haben Sie in der Zusammenarbeit vermisst, als Sie diese Maßnahmen in Anspruch genommen haben?

AF: Was hätten Sie sich noch gewünscht, in der Zusammenarbeit mit diesen Maßnahmen?

Was vermissen Sie aus heutiger Sicht, wenn Sie an die Zusammenarbeit denken?

AF: Was würden Sie sich heute wünschen, wenn Sie an die Zusammenarbeit zurückdenken?

Welche Verbesserungsvorschläge haben Sie?

AF: Welche Aspekte würden Sie verändern, um diese zu verbessern?

<b><u>9) Letzte Fragen</u></b>
--------------------------------

Gibt es etwas, das Sie mir gerne noch erzählen möchten?

Haben sie das Gefühl, ich habe es versäumt, nach etwas Bestimmten zu fragen?

## **Anhang 2 - Fragebogen**

### Angaben zur Mutter:

Alter  Jahre  Monate

Familienstand      verheiratet ☐      geschieden ☐  
                         ledig ☐      in einer Partnerschaft ☐  
                         sonstiges: \_\_\_\_\_

Sind Sie Berufstätig?      Ja, \_\_\_\_\_ Stunden ☐      Nein ☐

Anzahl und Alter der Kinder: \_\_\_\_\_

### Angaben zum Kind:

Alter  Jahre  Monate

Geburtstag:  /  /

Geschlecht:      weiblich ☐      männlich ☐

Zeitpunkt der Diagnose? \_\_\_\_\_

Wie lautet die Diagnose?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Seit wann besucht Ihr Kind den Kindergarten? \_\_\_\_\_

Angaben zu in Anspruch genommenen Unterstützungen von institutionellen oder öffentlichen Stellen:

**... unmittelbar nach der Mitteilung der Diagnose:**

Art der Unterstützung:	erfahren durch:

**... bei auftretenden Schwierigkeiten im Laufe der Zeit:**

Art der Unterstützung:	erfahren durch:

**... heute:**

Art der Unterstützung:	erfahren durch:

## Anhang 3 - Kategoriensystem

### Kategoriensystem

	<u>Kategorie</u>	<u>Definition</u>	<u>Ankerbeispiel</u>	<u>Kodierregel</u>
<b>K1</b>	<b>Persönlich bedeutsame Situationen und Lebensphasen</b>			
K1.1	Entwicklungsfortschritte	Im Rahmen dieser Kategorie werden Situationen und Lebensphasen beschrieben, welche von den Müttern als bedeutsam beschrieben werden	„Also, entscheidende Phasen waren für uns, dass sie zum Beispiel gehen gelernt hat, das war total motivierend“ (T-E/ Z45-48).	
K1.2	Negative Erlebnisse		„Wenn wir mit Kindern zusammen sind und etwas Schwieriges zu machen ist – zum Beispiel aufs Spinnennetz rauf zu klettern. Sie würde sehr gern rauf gehen, aber sie kanns nicht oder sie traut sich nicht immer. Das tut mir manchmal ein bisschen leid für sie, weil ich Angst vor der Zukunft habe, dass sie vielleicht dann manche Dinge nicht schafft“ (T-A/ Z41-45).	
K1.3	Hilflosigkeit		„Wenn sie zum Beispiel ihre epileptischen Anfälle hat – sind immer Phasen da, die halt sehr ‚schirch‘ für uns als Eltern oder auch für die Großeltern sind, wo man eben relativ hilflos ist im Umgang mit dem Ganzen“ (T-D/ Z13-15).	
K1.4	Diagnose		„Wo wir die Nachricht erfahren haben, war es sehr schwer für uns“ (T-A/ Z16).	



<b>K2 Diagnose</b>				
K2.1	Vorgehen der Diagnose-mitteilung	Die Mütter berichten, wie die Diagnose-mitteilung vor sich gegangen ist.	„Naja, wir sind zur Neurologin gefahren und sie hat Anna dann untersucht. Wir hatten schon einen Verdacht, weil Alexanders (Anm.: Ehemann von Frau Auer) Chef sie schon einmal untersucht hatte und gesagt hat, dass sie eine Hemiparese hat. Aber wir wollten nicht genau wissen, was das heißt. Dann waren wir bei der Neurologin, die das auch festgestellt hat. Sie hat uns dann zum Ultraschall geschickt, und wir haben dann gesehen, dass sie eine Zyste im Gehirn hat“ (T-A/ Z62-67).	
K2.2	Reaktionen – Gefühle	Diese Kategorie bezieht sich auf Gefühle wie Schock, Verzweiflung, Trauer, Wut oder Deprimiertheit.	„Man fühlt sich irgendwie so so so bodenlos – ja so, als ob irgendwer einem den Lebensinhalt wegzieht“ (T-D/ T95-96).	Was hat die Frau gefühlt?
K2.3	Reaktionen – Gedanken	Es werden Gedanken beschrieben, welche die Frauen zu der Zeit der Diagnose-mitteilung hatten.	„Wo wir die Nachricht erfahren haben, war es sehr schwer für uns, aber wir haben uns sehr schnell wieder erfangen. Wirklich sehr schnell, nach ein, zwei Wochen. Wir haben uns gedacht, dass wir einfach nicht traurig sein dürfen, weil wir ihr helfen müssen, dass wir die Kraft für sie haben müssen“ (T-A/ Z16-19).	Was hat die Frau gedacht?

K2.4	Reaktionen - Zukunft	Im Rahmen dieser Kategorie werden Gedanken bezogen auf die Zukunft beschrieben.	„Es war so ins Weitgehende. Ich habe damals zum Beispiel diese Fragen gestellt, wie: ‚Sie kann wahrscheinlich nie Auto fahren, oder wird sie ein Gymnasium besuchen können?‘“ (T-D/ Z11-73).	Hier geht es explizit um Gedanken über die Zukunft.
K2.5	Reaktionen - Handlungen		„Und somit haben wir auch gleich mit der Physiotherapie begonnen. Und wir haben uns auch erkundigt und sie auch gleich für eine Intensivtherapie angemeldet in einem Rehabilitationszentrum. Damit wir einfach alle Chancen auf ihre Seite geben“ (T-A/ Z19-22).	
<b>K3 Kindergarten</b>				
K3.1	Eingewöhnung	Diese Kategorie bezieht sich auf die Art und Weise, wie die Eingewöhnung geschehen ist und wie diese erlebt wurde.	„Also, wir haben einen Schnuppertag gehabt, da waren wir dort. Und wir haben so diese erste Eingewöhnungswoche gehabt“ (T-D/ Z138-139).	
K3.2	Ablösung vom Kind I	Die Frauen berichten darüber, wie sie die Ablösung vom Kind beim Kindergarteneintritt erlebt haben.	„Nein, ich bin keine Glücke. Also, für mich war das überhaupt nicht schwierig“ (T-B/ Z150).	Die Ablösung vom Kind wurde unproblematisch beschrieben.
K3.3	Ablösung vom Kind II		„Und das Trennen zu lernen – das ist mir total schwer gefallen“ (T-E/ Z173-174).	Die Ablösung vom Kind wurde problematisch beschrieben

K3.4	Beziehung zur Kindergartenpädagogin	Die Beziehung zur Kindergartenpädagogin wird beschrieben.	Sie haben eine sehr gute Beziehung. Sie liebt sie sehr" (T-C/ Z89-93).	
K3.5	Erste Tage	Die Mütter berichten darüber, wie sie ihr Kind im Kindergarten in den ersten Tagen erlebten (K3.5) und heute erleben (K3.6).	„Ängstlich, hilflos, bisschen verzweifelt, aber andererseits auch irgendwie erstaunt. Es war wie fernsehen für sie" (T-E/ Z205-206).	
	Heute		„Also, ich hab den Eindruck, dass sie sehr gerne in den Kindergarten geht. Dass ihr alles sehr gefällt" (T-C/ Z110-117).	
<b>K4 Reaktionen der Familie</b>				
K4.1	Diagnosestellung I - Reaktionen	Unterschiedliche Reaktionen der Familie im Zusammenhang mit der Diagnosestellung werden beschrieben.	„Ja, sie waren alle schockiert, weil das niemand gedacht hat. Keiner hats glauben können. Natürlich haben sie versucht uns zu trösten und uns Hoffnung zu geben. Und mit Anna selber waren sie ein bisschen verunsichert und wir taten ihnen am Anfang leid. Aber das hat sich sehr schnell eingestellt" (T-A/ Z142-148).	Im Rahmen dieser Kategorie geht es um Reaktionen wie Schock, Mitleid, Hoffnung zu geben, ‚Schönreden‘ oder gar nicht über die Behinderung zu sprechen.
K4.2	Diagnosestellung II – Schulduzuweisung		„So in diese Richtung, – ‚Mein Gott, wie konnte das passieren?‘ und ‚Ach Gott, so schrecklich‘ und ‚Warum‘ und ‚Wer hat die Schuld?‘. So in diese Richtung" (T-B/ Z211-213).	Diese Kategorie bezieht sich auf Schulduzuweisungen seitens verschiedener Personen.

K4.3	Diagnosestellung III – keine Reaktionen		„Wie haben sie reagiert? Ich war so beschäftigt mit mir selber, dass ich die Reaktionen der Anderen nicht so wahrgenommen habe“ (T-C/ Z135-136).	Keine außergewöhnlichen oder veränderten Reaktionen wurden wahrgenommen.
K4.4	Gegenwart I	Die Mütter berichten über Reaktionen der Familie in der Gegenwart.	„Das ist - es ist so – es geht eigentlich jeder damit so um“ (T-D/ Z249).	Reaktionen werden als ‚normal‘ bezeichnet.
K4.5	Gegenwart II		„Also, ich sag einmal von meiner Verwandtschaft her – von meinen Eltern her – ist noch immer das ‚Wer hat die Schuld?“ (T-B/ Z236-237).	Die Schuldfrage ist vorrangig.
<b>K5 Reaktionen von FreundInnen und Bekannten</b>				
K5.1	Diagnosestellung	Mütter berichten von Reaktionen von FreundInnen und Bekannten zur Zeit der Diagnosestellung (K5.1) und zum Zeitpunkt des Interviews (K5.2).	„Es war jeder, ja, hats gar nicht glauben können und aber sie waren, natürlich haben sie versucht uns zu trösten und uns Hoffnung zu geben. Und auf Anna selber, ja sie waren ein bisschen verunsichert und wir taten ihnen leid am Anfang. Aber das hat sich sehr schnell eingestellt“ (T-A/ Z144-148).	
K5.2	Gegenwart		„Es ist so ein Unbehagen spürbar – das durchaus“ (T-E/ Z239).	
K5.3	Neuer Freundeskreis – andere betroffene Eltern		„Dass man sich einfach mit Leuten zusammen setzt, die in genau derselben Scheiße sitzen. Sich gegenseitig bemeitleiden und jammern – so etwas braucht man ja auch irgendwie“ (T-E/ Z368-370).	

<b>K6 Reaktionen von Fremden</b>				
K6.1	Interesse		„... bis wieder total lieb und herzlich. (...) Das schwankt sehr von Leuten, die ihre Ruh haben wollen und so welchen, die in Interaktion treten, auch wenn man nicht weiß, was da irgendwie auf einen zukommt“ (T-E/ Z258-264).	Fremde interessieren sich für die Familie und die Behinderung.
	Desinteresse		„Aber – es gibt schon ein gewisses Desinteresse“ (T-E/ Z264-265).	Fremde interessieren sich nicht für die Familie, ignorieren sie oder zeigen Desinteresse.
K6.2	Einnischungen		„Und die Einen, die das wissen: ‚Mein Gott, wie geht es ihm‘ und ‚So schrecklich‘ und ‚Er schaut ja eh gut aus‘ und so in diese Richtung. Aber er schaut wie ein normales Kind aus. Und Leute, die nicht wissen was mit ihm ist: ‚Na, dass man das Kind nicht besser erziehen kann‘ und ‚Wie kann sie das‘ und ‚Na dann lassen sie ihn zornen‘ oder halt irgendwelche Einnischungen“ (T-B/ Z222-227).	Die Frauen berichten davon, dass sie Aussagen oder Fragen als Einnischungen erleben.
K6.3	Kindergarteneltern	Die Mütter berichten von Reaktionen von anderen Kindergarteneltern.	„Also, fremde Leute – ich sag jetzt speziell andere Kindergarteneltern oder so, die haben nicht das Bedürfnis. Man spürt ein Unbehagen“ (T-E/ Z265-267).	

K6.5	selbst betroffene Personen	Reaktionen von fremden, selbst betroffenen Personen werden beschrieben.	„Und dann tritt man eh wieder in Kontakt mit anderen Betroffenen und dann ist wieder eine totale Offenheit da – das sind schon zwei Welten“ (T-E/ Z273-274).	
<b>K7 Reaktionen auf Reaktionen von Fremden</b>				
K7.1	Genervt		„Wenn sie mich heute drauf ansprechen nervt es mich. Es nervt mich nicht, aber ich mag nicht immer drüber reden“ (T-A/ Z184).	
K7.2	Verständnis für Unwissen		„Andererseits denke ich mir – okay, Sie verstehen es einfach nicht“ (T-E/ Z278-280).	
<b>K8 Beziehung zum Kind</b>				
K8.1	Gefühle I	Gefühle zum Kind werden beschrieben.	„Also, im Vordergrund stand immer, dass ich ihm das Beste zukommen lasse. Also, die beste Pflege oder die besten Methoden oder was halt einfach gemacht gehört“ (T-B/ Z261-263).	Die Mütter wollen den Kindern die besten Voraussetzungen und Chancen geben.
K8.2	Gefühle II		„Schlimm wars. Ich kann mich erinnern, dass ich sie in den ersten Stunden gar nicht anfassen konnte. Ich war so richtig – ja, schockiert einfach. Aber das war nach ein, zwei Tagen schon wieder weg und ja am Anfang hast du schon Schwierigkeiten deine Gefühle einzuordnen“ (T-A/	Gefühle werden beschrieben, welche sie gegenüber dem Kind haben.

K8.3	Bindung I	Die Frauen berichten darüber, wie sie die persönliche Bindung zum Kind erleben.	Z195-198).	„Ich versuche sie eigentlich als ganz normales Kind zu sehen und auch so zu behandeln“ (T-D/ Z338-339).	Die Bindung wird eng und als ‚normal‘ beschrieben.
	Bindung II			„Es ist immer wieder eine kurze Verzweiflung im Umgang mit der Elisabeth, wo ich mir denke, ‚Bitte warum kommt das nicht an bei ihr‘“ (T-E/ Z286-288).	Die Bindung ist geprägt durch Momente der Verzweiflung, Hilflosigkeit oder Angst.
<b>K9 Positive Aspekte</b>					
K9.1	Eigenschaften des Kindes			„Es ist nicht anders als bei ihrem Bruder, weil sie genau so süß und knuddelig ist“ (T-C/ Z191-192).	
K9.2	Sichtweise von Behinderung	Die Sichtweise über Menschen mit Behinderung haben sich durch den Kontakt zu betroffenen Personen und Informationen verändert.		„Wahrscheinlich habe ich mehr Abstand zu diesen Menschen gehabt. Einfach aus dem Unwissen heraus, weil ich nicht wusste wieso oder warum“ (T-C/ Z196-198).	
K9.3	Fördern	Die gegenseitige Förderung zwischen mehreren Kindern ist hier gemeint.		„Ihr Bruder und sie fördern sich gegenseitig“ (T-C/ Z204)	

K9.4	Aufmerksamkeit	Eine erhöhte Aufmerksamkeit wird berichtet	„Ich weiß nicht, ob ich ihr so viel Aufmerksamkeit gegeben hätte, wenn sie diese Diagnose nicht gehabt hätte“ (T-D/ Z390-391).	
K9.5	Bescheidenheit	Die Bescheidenheit kann vom Kind erlernt werden.	„Sie lernt einem irgendwie das Einfache und Langsame. Sie muss sich nicht zurücknehmen, sie ist so erdig. Zum Beispiel: ‚Hm. Was hast du denn zum Geburtstag geschenkt gekriegt?‘ – ‚Nudeln mit Sauce‘- so, so. Das sind einfach so Basics die sie so happy machen und das steckt dann irgendwie total an. Und ich sag auch immer die Elisabeth ist irgendwie eine Lehrmeisterin – du lernst einfach total viel. Sie gibt einem total – ja, sie gibt einem viel Energy“ (T-E/ Z325-332).	
K9.6	Kontakt zu anderen Betroffenen		„Es entstehen Beziehungen aufgrund ihrer Diagnose, die schön sind. Eben Freundschaften mit anderen, die gleich betroffen sind und so. Das sind sicher positive Sachen, die aufgrund ihrer Diagnose passiert sind, die wir so wahrscheinlich nicht hätten“ (T-D/ Z399-402).	
<b>K10 Belastungen</b>				
K10.1	Bürokratie	Belastungen im Rahmen der Bürokratie.	„Ja, die Belastungen sind eigentlich das, dass man ständig streiten kann – mit den Behörden – wurscht	Ämter, Behörden, Finanzamt,



K10.2	Organisation	Im Rahmen dieser Kategorie geht es um die Organisation des Tagesablaufes oder des Betreuungspersonales.	ob es um Geld geht oder um irgendwelche Förderungen. Ja, das sind für mich Belastungen, wo ich wirklich halbert narrisch werden könnte" (T-E/ Z318-323).	
			„Belastend ist es, auch immer mitdenken zu müssen. Du kannst sie nicht irgendwie laufen lassen und sagen – ah okay, jetzt das und dann bleibst du halt ein bissi bei der Nachbarin. Du musst einfach immer alles planen" (T-E/ Z343-346).	Tagesablauf, Betreuungspersonal,
	Zukunft	Es geht um Gedanken über die Zukunft, welche als belastend gesehen werden.	„Aber natürlich im Hintergrund hast du trotzdem immer ein bisschen die Angst, was später sein wird und wie sie das erleben wird und ob sie dann darunter leiden wird. Das ist meine größte Belastung, würd ich sagen" (T-A/ Z349-351).	
K10.4	Entwicklungsrückstände		„Wir haben eine Freundin eben, die kenne wir schon seit ewig. Da geht das Kind (Denise) mit ihr auch in die Kinderkrippe. Da gibt es schon belastende Sachen. Die Denise geht mit 11 Monaten und meine krabbelt erst. Und zum Beispiel jetzt fährt die Denise frei, mit ohne Stützräder mit dem Fahrrad und klettert auf einen Baum, dass du nicht schneller schauen kannst und hat eher das Problem, dass sie zu hoch klettert,	

K10.5	Verantwortung	Belastend wird von den Frauen erlebt, dass die Verantwortung bei ihnen liegt.	wie, dass sie gar nicht rauf kommt. Und wir haben halt das Thema, dass es überhaupt kein Ding ist, dass man jemals da auf diesen Baum kommt" (T-D/ Z348-356).	Medizinischer Bereich
			„Und die nächste Belastung ist, dass alles was das Medizinische betrifft auf mir hängt, dadurch dass ich eine medizinische Ausbildung hab und die Kompetenzen hab. Also, die ganzen Arztbesuche, alles was er in dieser Hinsicht braucht – die ganzen Untersuchungen, Nachsorge oder was weiß ich, das hängt halt alles an mir" (T-B/ Z328-331).	
K10.6	Annahme der Behinderung		„Belastend war auch, mit dem ganzen umzugehen, also überhaupt einmal anzunehmen, dass sie das hat und kein – unter Anführungsstrichen – Drama daraus zu machen. Das war so für mich das Belastende eigentlich" (T-D/ Z361-364).	
	Zurücknehmen	Im Rahmen dieser Kategorie geht es darum, die Wünsche des Kindes vor die eigenen Bedürfnisse zu stellen.	„Dass man sich total zurücknehmen muss. Das ist eine große Belastung, dass man die eigenen Wünsche und Vorstellungen, wie es rennen sollte, komplett umwerfen muss. Du musst dich total auf die Situation einlassen" (T-E/ Z338-340).	
K10.7				

<b>K11 Belastungsbewältigung</b>				
K11.1	Reden		„Reden auch irgendwie – uns unser Leid gegenseitig zu klagen und auch mit anderen zu reden. Ich hab auch durch die Frühförderin eine Mutter kennengelernt, die mir auch sehr sympathisch ist – mehr hat sich nicht ergeben“ (T-E/ Z366-368).	
	Individuelle Eigenschaften	Individuelle Eigenschaften, welche den Müttern dabei helfen, zu Belastungen zu bewältigen.	„Das klingt vielleicht blöd – aber ich glaub ich bin diesbezüglich eine eher starke Persönlichkeit. Ich weiß auch, dass sie es schaffen wird, und deswegen versuch ich sie hinzuleiten mit Übungen“ (T-A/ Z243-249).	
K11.3	Seminare		„Ich mache Selbsterfahrungsseminare. Das ist eigentlich das Wichtigste. (T-B/ Z345-348).	
K11.4	Ablenken		Du kannst nur versuchen dich nicht ständig damit zu beschäftigen. Dass du dich einfach auf andere Gedanken bringst, dass man sich nicht ständig damit beschäftigt“ (T-C/ Z220-224).	
K11.5	Entwicklungsfortschritte		„Das sind so – positive Entwicklungsschritte, die besser sind, wie wir eigentlich rechnen mussten. Das ist für mich das, was mich immer sehr aufrecht erhält“ (T-D/ Z376-378).	

K11.6	Frühförderin		„Die Frühförderin war sehr hilfreich. Einfach, dass da wer da ist, dass da wer kommt und dir wer zuhört, was du gern machen würdest und warum du das nicht kannst und warum das einfach manchmal echt anstrengend und beschissen ist“ (T-E/ Z152-156).	
K11.7	Freiräume	Sich Freiräume zu schaffen, hilft den Frauen Belastungen zu bewältigen.	„Man muss sich irgendwie die Freiräume rauskitzeln – die Betreuer organisieren und das kostet halt alles wieder viel Geld. Es ist mir wichtig, bewusst schon mal irgendwie einen Tag raus zu kommen und etwas anderes zu machen“ (T-E/ Z362-364).	
<b>K12 Individuelle Ressourcen</b>				
K12.1	Emotionale Kompetenz - Entwicklungsschritte	Entwicklungsschritte motivieren die Mutter. Daraus können sie Kraft schöpfen, was ihnen im Auseinandersetzung- und Verarbeitungsprozess hilft.	„Als sie gelernt hat zu Sitzen, zum Beispiel; das war eine große Phase für mich. Oder als sie dann Krabbeln gelernt hat, war es ganz wichtig für mich zu sehen, dass sie doch Krabbeln kann. Das war für mich ein sehr großes Erfolgserlebnis, und dann auch das Gehen lernen“ (T-A/ Z28-31).	

K12.2	Emotionale Kompetenz - positive Entwicklung	Der Wunsch nach einer positiven Entwicklung motiviert die Mutter. Daraus können sie Kraft schöpfen, was ihnen im Auseinandersetzung- und Verarbeitungsprozess hilft.	„Außerdem möchte ich, dass sie jede Sportarten probiert und alles probiert, was sie will, weil sie einfach keine Komplexe haben soll. Ich finde, dass man ihr Selbstbewusstsein stärken muss“ (T-A/ Z246-248).	
	Emotionale Kompetenz - Integration	Durch die positiv erlebte Integration können Mütter individuelle Ressourcen schöpfen.	„Elisabeth ist im Kindergarten gut integriert. Das ist für uns eigentlich eine super Entlastung und für sie eine super Förderung“ (T-E/ Z9-11).	
K12.4	Emotionale Kompetenz - Persönlichkeitsmerkmale		„Ich glaube, ich bin diesbezüglich eine starke Persönlichkeit und das sag ich mir auch immer wieder“ (T-A/ Z243-244).	
	Emotionale Kompetenz - Glauben		„Also, mir war von Anfang an klar, dass er es schaffen wird. Wenn ich jetzt sag: ‚Vom Glauben her‘, dann klingt das so in Richtung Kirche, aber ich hab eher so einen ‚natur-religiösen Glauben‘“ (T-B/ Z55-58).	
K12.5				

K12.6	Kognitive Kompetenz - Handlungen/ Situationen	Es geht um Handlungen oder Situationen, welche den Müttern helfen, mit der Situation umzugehen.	„Es gibt immer wieder Wochen oder Wochenenden, wo ich zur Ruhe komme und für mich selber bin und auf mich selber schauen kann“ (T-B/ Z346-348).	
K12.7	Kognitive Kompetenz - Beobachten von Beziehungen		„Die Frühförderin hat zum Beispiel einen Umgang mit dem Kind vorgelebt, der uns sehr gut gefallen hat. Es war gut zu sehen, wie man sie fördern kann und mit ihr umgehen kann“ (T-C/ Z283-285).	
K12.8	Diagnostisch-pädagogische Kompetenzen	Inwiefern schaffen es die Mütter, ihr Kind zu fördern und auf ihr Kind einzugehen.	„Ich versuche sie irgendwie aus meiner Sicht zu fördern oder Räume zu finden, in denen sie Förderung erhalten kann, wie zum Beispiel den richtigen Kindergarten zu finden“ (T-C/ Z244-245).	
K12.9	Organisationskompetenz		„Die ganzen Arztbesuche, alles was er in dieser Hinsicht braucht – die ganzen Untersuchungen, Nachsorge oder was weiß ich, das hängt halt alles an mir“ (T-B/ Z329-331).	

<b>K13 Soziale Ressource → Unterstützung von Familie</b>				
K13.1	Mutter der Frau - Gespräche	Die Frauen werden durch ihre Mütter durch Gespräche und Hilfe in der Betreuung unterstützt.	„Zur Zeit der Geburt von Claudia war meine Mutter da und da habe ich mit ihr geredet“ (T-C/ Z253- 254).	
K13.2	Mutter der Frau - Betreuung		„Ich kann ihn jederzeit meiner Mutter bringen und sagen ‚Bitte da hast‘ und ‚Bitte schau auf ihn‘“ (T-B/ Z363-369).	
K13.3	Eltern der Frau - Therapie/ Information		„Also, durch meine Eltern so und so immer. Die sind zu Arztgesprächen mitgefahren, die haben uns zum Rehabilitationszentrum gebracht, mein Vater hat sich zum Beispiel auf der Gemeinde erkundigt, was wir machen müssen und über die Kinderkrippe. Also, von der Seite habe ich immer diese Unterstützung gehabt“ (T-D/ Z408-412).	
K13.4	Eltern der Frau - Betreuung		„Also, sie machen alles, von Therapien angefangen bis zu der Übernahme von Beaufsichtigung, weil ich arbeiten gehe. Mein Partner und ich sind zum Beispiel einmal in den Urlaub geflogen – ein paar Tage – und sie war bei meinen Eltern. Also, sie ist im Prinzip auch bei ihnen zu Hause“ (T-D/ Z444- 447).	

K13.5	Geschwister der Frau		Und meine zwei Schwestern auch immer wieder – sie lieben sie heiß und sie liebt sie heiß und das passt total gut. Die haben halt auch weniger Ressourcen, aber es ist immer wieder ein halber Tag und mal schnell einspringen, wenn sie krank ist. Also, darauf kann ich super zählen, das passt" (T-E/ Z378-383).	
K13.6	Mutter des Partners		„Von der Familie von meinem Mann habe ich eigentlich permanent Unterstützung, weil wir auch gemeinsam wohnen. Sie kümmern sich sehr um ihn und sie sind sehr bemüht. Aber ich kann mich nicht verlassen, das ist das Problem. Ich muss zwar nicht immer auf ihn schauen, aber ich habe permanent die Oberaufsicht" (T-B/ Z370-374).	
K13.7	Geschwister des Partners		„Der Bruder meines Mannes ist ein ganz lieber – er bringt immer tolle Spielsachen, weil er sich selber mit Kinderartikel beschäftigt. Er bringt immer so tolle Sachen" (T-C/ Z142-144).	
K13.8	Unterstützung des Partners		„Also, wir zwei teilen uns die Elisabeth sowieso total auf. Also, intern haben wir sowieso halbe/halbe. Er ist eigentlich noch mehr mit der Elisabeth zamm" (T-E/ Z404-405).	



K13.9	Weitere Kinder		„Die Schwester ist 17, die hat auch schon ein bisschen eine Mutterrolle – also, die hat überhaupt eine Hand für Kinder. Sie hat auch diesen konsequenten Umgang wie ich das mache“ (T-B/ Z380-382).	
<b>K14 Soziale Ressource → Unterstützung von FreundInnen und Bekannten</b>				
K14.1	Kaum Unterstützung	Die Frauen erläutern, dass sie kaum von FreundInnen und Bekannten erhalten.	„Unterstützung erhalte ich leider gar nicht, obwohl ich sagen muss, dass meine beste Freundin meine Schwägerin ist, also die Schwester von meinem Bruder. Ich weiß nicht wie ich sagen soll – wenn ich wirklich ganz arg Not am Mann wäre, da gäbe es schon meine Schwägerin und noch eine Freundin, wo ich sagen könnte: ‚Bitte helfts mir einmal stundenweise‘ oder so“ (T-B/ Z392-400)	
K14.2	Normaler Umgang	Der normale Umgang mit ihrem Kind sehen die Frauen als unterstützend.	„Eigentlich haben wir da relativ wenig Unterstützung, außer, dass sie sich der Claudia gegenüber ganz normal verhalten und benennen haben“ (T-C/ Z262-264).	
K14.3	Wunsch - mehr Unterstützung		„Also, von meiner Schwägerin finde ich es irgendwie sehr schade“ (T-B/ Z404).	

<b>K15 Professionelle Unterstützungsmaßnahmen</b>			
K15.1	In Anspruch genommen?	Welche Maßnahmen in Anspruch genommen werden und wurden, ist Bestandteil des Kurzfragebogens.	Siehe Kurzfragebögen
<b>K16</b>	<b>Professionelle Unterstützungsmaßnahmen → Positive Aspekte</b>		
K16.1	Erfahren durch?	Wie haben die Frauen von verschiedenen professionellen Unterstützungsmaßnahmen erfahren?	„Aber wir haben sehr viel selbst gewusst, und wo wir sehr viel erfahren haben war dann eben im Rahmen des Besuches im Rehabilitationszentrum im Gespräch mit betroffenen Eltern und über diese Informationsmaßnahmen, die man dort bekommt“ (T-D/ Z471-474).
K16.2	Fortschritte	Fortschritte des Kindes werden als positiver Aspekt beschrieben.	„Also die ersten Therapeuten taten ihr extrem gut und ich hab einfach bemerkt, dass sie große Fortschritte mit ihr macht“ (T-A/ Z281-282).
K16.3	Frühförderin		„Die Frühförderin hat zum Beispiel einen Umgang mit dem Kind vorgelebt, der uns sehr gut gefallen hat. Es war gut zu sehen, wie man sie fördern kann und mit ihr umgehen kann“ (T-C/ Z283-285).
K16.4	Vorschläge von	Vorschläge und Tipps von	„Dass du sehen kannst, wie Leute mit ihr umgehen. Jeder macht es mit ihr anders und jeder gibt

K16.5	TherapeutInnen	TherapeutInnen werden positiv bewertet.	irgendwie total gute Inputs. Wir kriegen auch immer wieder Rückmeldung, was wir machen könnten" (T-E/ Z448-450).	
	Unterstützung – Kindergarten		„Elisabeth ist im Kindergarten gut integriert und er ist für uns eigentlich eine super Entlastung und für sie ist er eigentlich eine super Förderung" (T-E/ Z10-11). „Der Kindergarten, muss ich sagen, ist die beste Therapie" (T-E/ Z179-180).	
K16.6	Kinder-intensivstation	Positive Aspekte konnten in der Betreuung durch die Kinderintensivstation ausgemacht werden.	„Bezogen auf die Kinderintensivstation kann ich gar nichts sagen, die sind einfach top. Von der psychologischen Betreuung der Eltern über die Kompetenzen. Sie sehen was das Kind jetzt braucht. Also, man hat nichts sagen können. Und er war dort 7 Wochen und da war ich ja schon mehr oder weniger zu Hause" (T-B/ Z264-268).	
	Kontakt zu anderen betroffenen Eltern	Kontakte konnten u.a. durch Unterstützungsmaßnahmen geknüpft werden.	„Zum Beispiel, diese Freundschaft zu diesem einen Paar ist so entstanden – die ist in der Rehabilitationsklinik entstanden und passt halt einfach total, weil du irgendwie weist wovon die reden" (T-D/ Z266-268).	
K16.8	Diagnosegespräch	Das Diagnosegespräch wurde positiv erlebt.	„Also, wir waren damals bei diesem Erstgespräch glaube ich zweieinhalb Stunden beim Oberarzt.	

			Also, er nimmt sich wirklich Zeit" (T-D/ Z60-61).	
<b>K17</b>	<b>Professionelle Unterstützungsmaßnahmen → Negative Aspekte</b>			
K17.1	TherapeutInnen	In diesem Rahmen werden angesprochen, welche von den Frauen als negativ erachtet wurden.	„Negative Erfahrungen im Therapeutenangebot waren, wenns dann auf der persönlichen Ebene nicht klappt und die Leute es nicht schaffen auf die Elisabeth einzugehen, sondern ihr Konzept haben und das durchbringen wollen" (T-E/ Z457-462).	
K17.2	Vorschläge von TherapeutInnen	Vorschläge von TherapeutInnen wurden negativ gesehen.	„Ich muss ehrlich sagen, mir ist das sogar zu viel, wenn sie immer die Familie einbinden wollen. Aber ich bin trotzdem der Meinung – und das sage ich ihnen auch immer – dass wir die Familie sind und ich die Mutter bin und keine Therapeutin. Also, ich bringe ihn zur Therapie und sie sollen tun, was sie gelernt haben, was sie auf Fortbildungen hören, was sie glauben, dass gut für ihn ist und was für ihn möglich ist" (T-B/ Z526-531).	
K17.3	Krankenhaus		„Den Aufenthalt im Krankenhaus habe ich sehr schlecht in Erinnerung" (T-C/ Z291).	
K17.4	Individuelle Betreuung	Verbesserungsvorschläge bezogen auf die individuelle Betreuung	Es sollte auf die Bedürfnisse der Mütter besser eingegangen werden. Ich hätte zum Beispiel mehr Zeit gebraucht, um mich einmal mit der Situation auseinanderzusetzen, bevor sie mich mit	

K17.5		und die Wahrnehmung der Bedürfnisse der Frauen.	Informationen zuschütten. Sie hätten mir mehr Zeit geben sollen. Trotzdem hätte ich mir viel mehr Information gewünscht" (T-C/ Z291-295).	
	Bürokratie		„Und irgendwann einmal ist dann einfach nicht mehr mehr drinnen. Ich meine ich würde noch gerne Musiktherapie probieren mit ihm oder irgend so eine Trommeltherapie – irgendwas in die Musikrichtung, aber es geht einfach nicht mehr. Es ist einfach ein immenser Zeit- und Geldaufwand" (T-B/ Z494-498).	
<b>K18 Professionelle Unterstützungsmaßnahmen → Verbesserungsvorschläge</b>				
K18.1	Information	Mehr Information wird erwünscht.	„Also, ich hätte schon so irgendwie gerne, dass wenn du die Diagnose kriegst, dass es zum Beispiel einen Folder gibt. Sie haben ein Kind mit Behinderung' – was gibt es für Möglichkeiten, wo können sie um was ansuchen – was können sie an Unterstützung beantragen" (T-D/ Z518-520).	
	Krankenhaus	Verbesserungsvorschläge im Rahmen des Krankenhausbesuches werden erläutert.	„Ich denke mir auch, dass im Kinderambulatorium eine straffere Organisation gehört. Also, so von der Leistung von den Mitarbeitern her. Es ist für mich einfach das Gefühl. Ich weiß nicht ob der Primar da ein bisschen zu gutmütig ist" (T-B/ Z515-521).	
K18.2				

K18.3	Bürokratie	Es geht um den Kontakt mit Ämtern, Behörden, etc.	„Er braucht eben eine Integrations- eine Stützkraft und dafür gibt es keine gesetzliche Grundlage, es ist nur eine Empfehlung der Landesregierung, dass die Gemeinde dafür zu sorgen hat und auch die Kosten zu tragen hat. Also, das ist sicher etwas, was geändert gehört“ (T-B/ Z117-127).	
	Netzwerk von ÄrztInnen		„Also, verbesserungswürdig ist auf jeden Fall das Netzwerk der Ärzte und der Informationsfluss, was es alles gibt“ (T-E/ Z478-479).	
K18.4	Kontakte	Die Möglichkeit, Kontakt zu anderen betroffenen Personen zu knüpfen ist im Rahmen dieser Kategorie gemeint.	„Verbesserungswürdig ist auch irgendwie dieses Zusammenkommen mit Leidensgenossen“ (T-E/ Z494-495).	
	Integration	Verbesserungsvorschläge bezüglich der Integration werden erläutert.	„Es wird gelebt, aber es wird nicht kommuniziert, auch mit den Kindern nicht. Die tun so, als wäre das eh alles normal. Aber dadurch, dass es nicht normal ist, hätte ich mir gewünscht, dass das zum Thema gemacht wird“ (T-E/ Z507-510).	
K18.5				
K18.6				

## **Anhang 4 - E.motion ([2010])**

### Quelle:

E.motion ([2010]). Equotherapie. [http://www.pferd-emotion.at/index.php?article\\_id=21](http://www.pferd-emotion.at/index.php?article_id=21) (Download: 10.8.2010)

„Equotherapie, die Therapie mit Pferden, beruht auf der besonderen Begabung dieser Tiere, nonverbale Körperimpulse zu erkennen und der TherapeutIn rückzumelden.

Das Pferd ist fürsorglich – es trägt den Klienten – und fordert gleichzeitig Verantwortung und Mut, denn es muss geführt und gesteuert werden. Diese antagonistischen Impulse werden von der TherapeutIn aufgegriffen und so dosiert, dass die KlientIn dadurch wachsen kann. All das basiert auf einer lautlosen Sprache, die durch Körperspannung, Mimik und Gestik entsteht: **Ein Bewegungsdialog!**

Menschen, die vor großen Herausforderungen stehen oder großes Leid erlebt haben, schätzen dieses einzigartige Beziehungsangebot ohne Absicht, ohne Sprache, ohne gesellschaftlichen Kontext“ (E.motion [2010]).

## **Anhang 5 - FSW (Fond Soziales Wien) (2010)**

### Quelle:

FSW (Fond Soziales Wien) (2010). Frühe Hilfen. Ein Überblick über institutionelle Angebote für behinderte oder von Behinderung bedrohte Kinder in Wien.  
[http://behinderung.fsw.at/downloads/broschueren/fruehe\\_hilfen.pdf](http://behinderung.fsw.at/downloads/broschueren/fruehe_hilfen.pdf) (Download: 13.7.2010)

### **„Mobile Frühförderung - Standort Süd**

Leiterin	Silvia Turinsky (Bereichsleitung)
Adresse	1090 Wien, Porzellangasse 22 (im Hof zwischen 22 und 22A) Tel. 315 68 18, Fax 315 68 18-99 E-Mail: <a href="mailto:fruehfoerderung@wiso.or.at">fruehfoerderung@wiso.or.at</a> Homepage: <a href="http://www.wienersozialdienste.at/">http://www.wienersozialdienste.at/</a>
Träger	Wiener Sozialdienste Förderung & Begleitung GmbH Camillo Sitte-Gasse 6-8, 1150 Wien Tel. 981 21-0, Fax 981 21-90, E-Mail: <a href="mailto:FoeBe@wiso.or.at">FoeBe@wiso.or.at</a> Homepage: <a href="http://www.wienersozialdienste.at/">http://www.wienersozialdienste.at/</a>
Ansprechpartner	Silvia Turinsky, Bereichsleiterin Sekretariat: Bernadeta Takacevic, Irmgard Stütz
Aufgaben allgemein	Die Betreuung von Familien mit entwicklungsverzögerten, entwicklungsgefährdeten und behinderten Kleinkindern erfolgt im Rahmen eines interdisziplinären Konzeptes, in dem auch Psychologie, Medizin und Sozialarbeit eingebunden sind.
Konkret	Die Betreuung findet in der konkreten Lebensumwelt des Kindes, in der Regel zu Hause, statt. Die Frühförderinnen bieten individuelle Förderung für das Kind und stellen das nötige Spiel- und Fördermaterial bereit. Beratung in Erziehungsfragen soll die Eigenkompetenz der Eltern stärken. Ein wichtiger Schwerpunkt liegt auf der Familienbegleitung und der Unterstützung der Bezugspersonen in der Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Kindes. Daneben werden aber auch ganz konkrete Hilfen und Anleitungen zur Alltagsbewältigung geboten und Informationen über Methoden, Wirkungsweise und Ziele von Therapieangeboten gegeben. Vernetzung und Kooperation mit anderen betreuenden Institutionen und TherapeutInnen ermöglichen eine ganzheitliche Versorgung. Schließlich ist es ein Anliegen der Frühförderung, den Übergang in eine weiterführende pädagogische Einrichtung (Kindergarten, Schule etc.) zu sichern. Fachliche Beratung und Hilfe bei Behördenkontakten bietet eine Sozialarbeiterin an. Zusätzlich organisiert die Mobile Frühförderung Spielkreise für die betreuten Familien.
Dauer / Frequenz	Die Betreuung erfolgt in der Regel einmal wöchentlich zu Hause, jeweils etwa eineinhalb Stunden.
MitarbeiterInnen	Interdisziplinäres Team, bestehend aus Mobilen Frühförderinnen, Psychologin / Psychotherapeutin, Sozialarbeiterin, PädiaterInnen / NeuropädiaterInnen
Kosten	Die Inanspruchnahme ist für die Familien kostenlos; die Finanzierung erfolgt durch den Fonds Soziales Wien“ (FSW 2010, 70).



„Inanspruchnahme/ Zuweisung	Für die Inanspruchnahme ist kein Kranken- oder Überweisungsschein notwendig; Termine für Erstgespräche werden mit den Eltern persönlich vereinbart (telefonische Voranmeldung unbedingt erforderlich!).
Zielgruppe	Mobile Frühförderung können alle Familien in Anspruch nehmen, die in Wien wohnen und ein behindertes Kind unter sechs Jahren haben. Voraussetzung ist, dass das Kind noch keinen Kindergarten besucht und keine Mobile Frühförderung von einer anderen Organisation erhält.
Auslastung	Termine für ein Erstgespräch können kurzfristig vergeben werden, Wartezeiten bis zum tatsächlichen Betreuungsbeginn sind möglich.
Zugang	Der Zugang ist behindertengerecht (Erdgeschoß).
Anmerkungen	Einzugsgebiete sind die Bezirke 1, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 23 (keine Familien aus den Bundesländern)
Erreichbarkeit	Straßenbahnlinie D: Haltestelle Bauernfeldplatz Autobuslinie 40A: Haltestelle Bauernfeldplatz“ (FSW 2010, 70).

<b>„Mobile Frühförderung - Standort Nord</b>	
Leiterin	Silvia Turinsky (Bereichsleitung) Adresse 1220 Wien, Langobardenstraße 189 (Ecke Oskar-Sima-Gasse), Tel. 280 20 70, Fax 280 20 50 – 99, E-Mail: <a href="mailto:fruehfoerderung@wiso.or.at">fruehfoerderung@wiso.or.at</a> Homepage: <a href="http://www.wienersozialdienste.at/">http://www.wienersozialdienste.at/</a>
Träger	Wiener Sozialdienste Förderung & Begleitung GmbH Camillo Sitte-Gasse 6-8, 1150 Wien, Tel. 981 21-0, Fax 981 21-90, E-Mail: <a href="mailto:FoeBe@wiso.or.at">FoeBe@wiso.or.at</a> Homepage: <a href="http://www.wienersozialdienste.at/">http://www.wienersozialdienste.at/</a>
Ansprechpartner	Silvia Mang, Standortleiterin und Stellvertretende Bereichsleiterin Sekretariat: Petra Risavy, Veronika Walser-Pantic
Aufgaben allgemein	Die Betreuung von Familien mit entwicklungsverzögerten, entwicklungsgefährdeten und behinderten Kleinkindern erfolgt im Rahmen eines interdisziplinären Konzeptes, in dem auch Psychologie, Medizin und Sozialarbeit eingebunden sind.
Konkret	Die Betreuung findet in der konkreten Lebensumwelt des Kindes, in der Regel zu Hause, statt. Die Frühförderinnen bieten individuelle Förderung für das Kind und stellen das nötige Spiel- und Fördermaterial bereit. Beratung in Erziehungsfragen soll die Eigenkompetenz der Eltern stärken. Ein wichtiger Schwerpunkt liegt auf der Familienbegleitung und der Unterstützung der Bezugspersonen in der Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Kindes. Daneben werden aber auch ganz konkrete Hilfen und Anleitungen zur Alltagsbewältigung geboten und Informationen über Methoden, Wirkungsweise und Ziele von Therapieangeboten gegeben. Vernetzung und Kooperation mit anderen betreuenden Institutionen und TherapeutInnen ermöglichen eine ganzheitliche Versorgung. Schließlich ist es ein Anliegen der Frühförderung, den Übergang in eine weiterführende pädagogische Einrichtung (Kindergarten, Schule etc.) zu sichern. Fachliche Beratung und Hilfe bei Behördenkontakten bietet eine Sozialarbeiterin an. Zusätzlich organisiert die Mobile Frühförderung Spielkreise für die betreuten Familien.
Dauer / Frequenz	Die Betreuung erfolgt in der Regel einmal wöchentlich zu Hause, jeweils etwa eineinhalb Stunden.
MitarbeiterInnen	Interdisziplinäres Team, bestehend aus Mobilen Frühförderinnen, Psychologin / Psychotherapeutin, Sozialarbeiterin, PädaterInnen / NeuropädaterInnen
Kosten	Die Inanspruchnahme ist für die Familien kostenlos; die Finanzierung erfolgt durch den Fonds Soziales Wien“ (FSW 2010, 71).

„Inanspruchnahme/ Zuweisung	Für die Inanspruchnahme ist kein Kranken- oder Überweisungsschein notwendig; Termine für Erstgespräche werden mit den Eltern persönlich vereinbart (telefonische Voranmeldung unbedingt erforderlich!).
Zielgruppe	Mobile Frühförderung können alle Familien in Anspruch nehmen, die in Wien wohnen und ein behindertes Kind unter sechs Jahren haben. Voraussetzung ist, dass das Kind noch keinen Kindergarten besucht und keine Mobile Frühförderung von einer anderen Organisation erhält.
Auslastung	Termine für ein Erstgespräch können kurzfristig vergeben werden, Wartezeiten bis zum tatsächlichen Betreuungsbeginn sind möglich.
Zugang	Der Zugang ist behindertengerecht (Erdgeschoß).
Anmerkungen	Einzugsgebiete sind die Bezirke 2, 10, 11, 19, 20, 21, 22, (keine Familien aus den Bundesländern)
Erreichbarkeit	U1 bis Kagran, dann Straßenbahnlinie 26 bis Haltestelle Trondheimgasse (2 Stationen nach SMZ-Ost) U3 bis Schlachthausgasse, dann Autobus 84A bis Hardeggasse, dann weiter mit Straßenbahnlinie 26 bis Trondheimgasse“ (FSW 2010, 71).



## **Anhang 6 - Sozialserver Land Steiermark (2010)**

### Quelle:

Sozialserver Land Steiermark ([2010]). HPKiG. Integrative Zusatzbetreuung.  
<http://www.soziales.steiermark.at/cms/beitrag/10735756/10024850/> (Download:  
15.8.2010)

### **„HPKiG Integrative Zusatzbetreuung**

#### **Adresse**

<b>Anschrift:</b>	Kehrgasse 41 8793 Trofaiach (  <a href="#">Lageplan</a> )
<b>Telefon:</b>	+43 3847/5358
<b>E-Mail:</b>	<a href="mailto:kindergarten@lebenshilfe-trofaiach.at">kindergarten@lebenshilfe-trofaiach.at</a>
<b>URL:</b>	 <a href="http://www.lebenshilfe-trofaiach">www.lebenshilfe-trofaiach</a>

#### **Heilpädagogischer Kindergarten - Integrative Zusatzbetreuung**

Der Heilpädagogische Kindergarten der Lebenshilfe Trofaiach ist ein Kindergarten für alle Kinder ab dem vollendeten dritten Lebensjahr, speziell aber für jene mit besonderen Bedürfnissen.

Diese Einrichtung bietet allen Kindern bestmögliche Förderung und Integration. In jeder Gruppe sind eine Kindergartenpädagogin, eine Sonderkindergartenpädagogin und eine Kinderbetreuerin tätig. Zusätzlich fördern Psychologinnen, Sprachheillehrerinnen, Physiotherapeutinnen und Mototherapeutinnen die Kinder. Größtmögliche Selbstständigkeit im lebenspraktischen Alltag zu erlangen sowie die Vorbereitung auf die Schule sind wichtige Ziele.

Durch die engen sozialen Kontakte zwischen nicht beeinträchtigten und beeinträchtigten Kindern entsteht bereits in jungen Jahren ein gegenseitiges Verständnis. Die Kinder lernen voneinander und unterstützen sich gegenseitig in ihrer sozialen Entwicklung“ (Sozialserver Land Steiermark [2010]).

„Der Heilpädagogische Kindergarten bietet drei unterschiedliche Formen der Betreuung an:

- Kooperative Stammgruppe
- Integrationsgruppe
- Integrative Zusatzbetreuung.

### **Integrative Zusatzbetreuung**

Diese Art der Betreuung ist die externe, mobile Form des Heilpädagogischen Kindergartens und findet in den allgemeinen Kindergärten des Bezirks Leoben statt. Sie wird von Kindern mit besonderen Bedürfnissen und/oder Behinderungen in Anspruch genommen, die zusätzlich zu ihrem regulären Kindergartenbesuch wöchentliche Förderungen benötigen. Es werden pro Team sechs Kinder mit Bescheid betreut und bis zu 15 Kinder ohne Bescheid mitbetreut.

Derzeit gibt es fünf Teams, die sich aus Sonderkindergartenpädagogin, Psychologin, Sprachheillehrerin und Mototherapeutin zusammen setzen.

### **HPKiG Integrative Zusatzbetreuung**

Förderung von Kindern die im Sinne des Behindertengesetzes behindert aber doch bildungsfähig, sowie von Kindern die von... [weitere Informationen zu dieser Leistungsart](#)

#### **Kontaktperson(en)**

Name: Rita Friesenbichler

Funktion: BereichsleiterIn

E-Mail: [kindergarten@lebenshilfe-trofaiach.at](mailto:kindergarten@lebenshilfe-trofaiach.at)

#### **Zum Träger dieser Leistung**

[Lebenshilfe Trofaiach](#)

#### **Zum Standort dieser Leistung**

[Trofaiach/Kehrgasse 41](#)“ (Sozialserver Land Steiermark [2010]).

## **Anhang 7 - Lebenslauf**

Hornyik Teresa
----------------

### **PERSÖNLICHE INFORMATION**

---

- Geburtsdatum: 07.03.1985
- Geburtsort: Mödling
- Staatsangehörigkeit: Österreich
- Familienstand: ledig

### **SCHULAUSBILDUNG**

---

- 1991/92 - 1994/95 Volksschule II, 2500 Baden, Pfarrplatz 1
- 1995/95 - 1998/99 Bundesgymnasium und Bundesrealgymnasium Baden, 2500 Baden, Biondegasse 6
- 1999/2000 - 2003/04 Bundesbildungsanstalt für Kindergartenpädagogik, Wien X, 1100 Wien, Ettenreichgasse 45 c
- 11. Juni 2004 Reife- und Diplomprüfung für Kindergärten und Horte mit ausgezeichnetem Erfolg bestanden

### **AKADEMISCHE AUSBILDUNG**

---

- WS 2004 - SS 2007 Studium der Pädagogik an der Universität Wien
- WS 2007 Studium der Erziehungswissenschaften an der Universität Bielefeld im Rahmen des Erasmus-Mobilitätsprogramms
- SS 2008 - WS 2010 Studium der Pädagogik an der Universität Wien

## ZUSÄTZLICHE QUALIFIKATIONEN

---

- 2001 Babysitterkurs des NÖ Hilfswerkes Baden
- Juni 2003 First Certificate in English
- 2006 TOEFL iBT (Test of English as a Foreign Language) bestanden mit 91 (von 120) Punkten
- 2007 NLP-Einführungsseminar

## PRAKTISCHE TÄTIGKEITEN

---

- 1999 - 2004 Kindergartenpraxis im Rahmen der schulischen Ausbildung
- 2002 - 2004 Hortpraxis im Rahmen der schulischen Ausbildung
- 2002 Früherziehungspraxis im Rahmen der schulischen Ausbildung
- Juli 2000 Vermessung Frosch D.I.-D.I. Hornyik, Baden
- 2002 Ferienhort der Stadtgemeinde Baden
- 2002 - 2006 Kinderbetreuung im Rahmen der ‚Kinderoper‘ Baden
- 2004 - 2005 Tageweise Aushilfe in NÖ-Landeskindergärten
- 2005 Wissenschaftliches Praktikum im Rahmen des Forschungsprojekts ‚Mindeststandards in Mathematik gemessen mit dem Eggenberger Rechentest‘ im Bezirk Baden
- 2006 Ferienbetreuung von Kindern von 1-6 Jahren der Stadtgemeinde Baden
- 2006 - 2010 Ferienhort der Stadtgemeinde Baden
- 2009 - 2010 Tageweise Aushilfe im Hort – Marktgemeinde Maria Enzersdorf
- ab Januar 2011 AuPair in Georgia - Atlanta